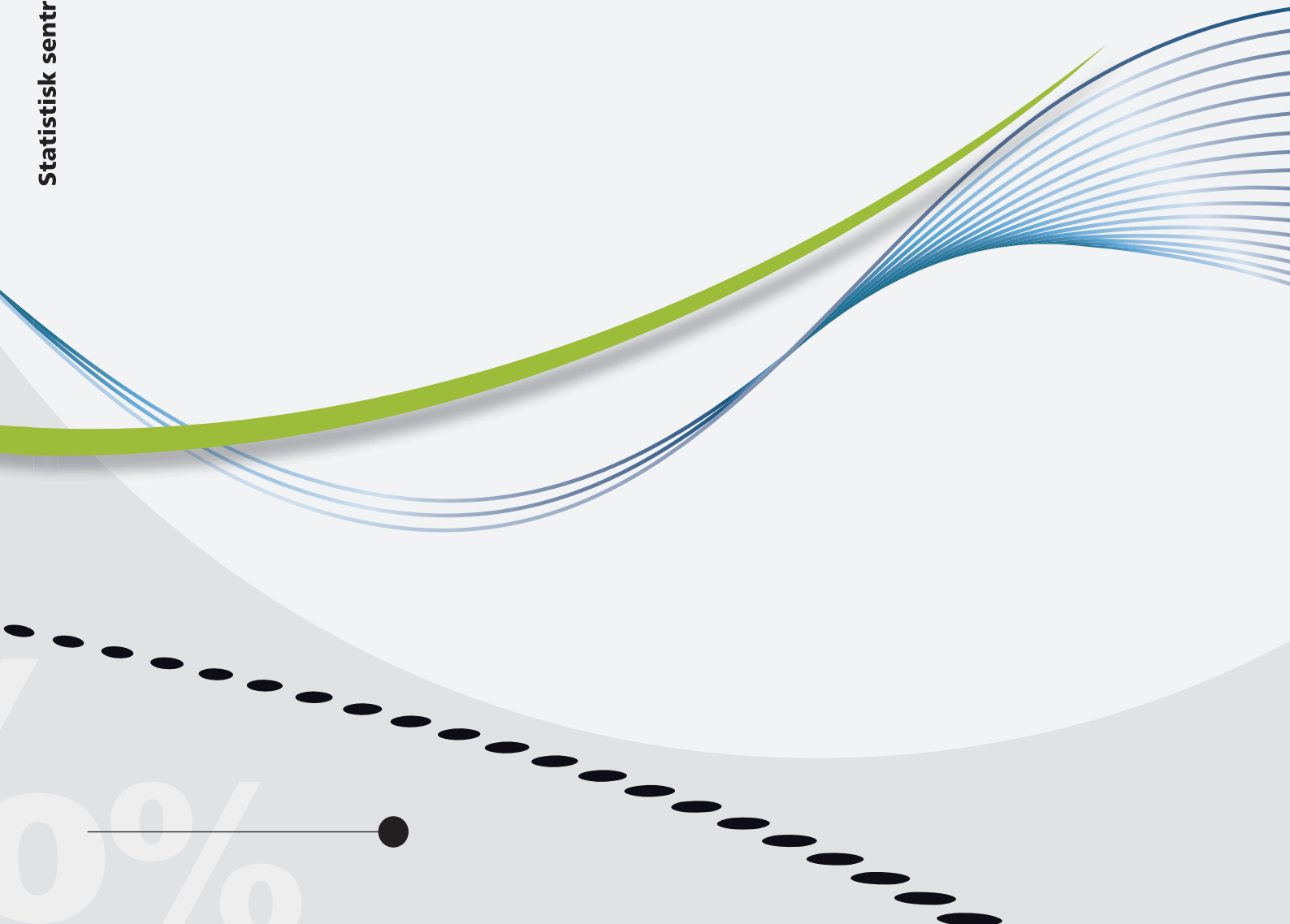




Arne Jensen og Pål Strand

Personer med funksjonsnedsettelse

Utredning av mulighetene for å etablere offisiell
levetidsstatistikk basert på opplysninger fra
ulike registre



Arne Jensen og Pål Strand

Personer med funksjonsnedsettelse

Utredning av mulighetene for å etablere offisiell
levekårsstatistikk basert på opplysninger fra
ulike registre

I serien Notater publiseres dokumentasjon, metodebeskrivelser, modellbeskrivelser og standarder.

© Statistisk sentralbyrå
Ved bruk av materiale fra denne publikasjonen
skal Statistisk sentralbyrå oppgis som kilde.

Publisert 24. august 2018

ISBN 978-82-537-9787-8 (elektronisk)

Standardtegn i tabeller	Symbol
Tall kan ikke forekomme	.
Oppgave mangler	..
Oppgave mangler foreløpig	...
Tall kan ikke offentliggjøres	:
Null	-
Mindre enn 0,5 av den brukte enheten	0
Mindre enn 0,05 av den brukte enheten	0,0
Foreløpig tall	*
Brudd i den loddrette serien	—
Brudd i den vannrette serien	
Desimaltegn	,

Forord

Høsten 2016 ble det på et direktørmøte mellom Barne-, ungdoms- og familie-direktoratet (Bufdir) og SSB besluttet at det skulle settes i gang et samarbeid mellom etatene, med formål å utvikle løpende registerbasert levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. Saken ble satt på dagordenen av Bufdir for å styrke kunnskapsgrunnlaget på området, både for å ivareta internasjonale føringer bl.a. gjennom FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og for å møte nasjonale informasjonsbehov.

På bakgrunn av dette ble det i april 2017 nedsatt en tverretattlig arbeidsgruppe med representanter fra Seksjon for statistikk og analyse i Bufdir og seksjon for helsestatistikk i SSB. I tillegg har det vært deltakelse fra andre seksjoner i begge etater etter behov.

NAV, som er forvalter av viktige registre for en eventuell ny statistikk, har vært med i prosjektet fra august 2017. NAV har deltatt og bidratt med flere medarbeidere fra ulike seksjoner/avdelinger. Spesielt har Fagsenteret for NAV Hjelpemidler og tilrettelegging vært involvert sammen med Kontoret for brukerrettede tjenester. Sistnevnte enhet drifter blant annet databasen for NAVs utlån av hjelpemidler (OeBS) som etter prosjektets vurderinger inneholder opplysninger med et stort potensial for statistisk bruk. Statistikkseksjonen til NAV har også vært involvert i tillegg til representanter fra NAVs seksjoner på trygde-/tiltakssiden.

Prosjektet er delt inn i et forprosjekt og et hovedprosjekt. Forprosjektet er gjennomført i 2017 og 2018. Dette notatet er sluttrapporten fra forprosjektet, og skal fungere som et underlag for en beslutning i Bufdir og SSB om prosjektet skal videreføres i et hovedprosjekt. Notatet er utarbeidet av Arne Jensen, Statistisk sentralbyrå og Pål Strand, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Statistisk sentralbyrå, 13. juni 2018

Torstein Bye

Sammendrag

Notatet er sluttproduktet av forprosjektet «Personer med funksjonsnedsettelse - utredning av mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre». Notatet tar i all hovedsak sikte på å vise hvordan kunnskapsgrunnlaget på området kan styrkes ved at SSB etablerer en offisiell statistikk som sammenstiller levekårsopplysninger fra ulike datakilder som SSB forvalter med opplysninger som er registrert i NAV Hjelpemiddelsentralens utlansregister (OeBS) og NAVs uføreregister.

Personer med funksjonsnedsettelse er en heterogen gruppe. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) bruker gjerne en inndeling i fem undergrupper der det skilles mellom personer med synshemming, personer med bevegelseshemming, personer med hørselshemming, personer med utviklingshemming og personer med psykososiale funksjonsnedsettelser. Tilnærmingen i form av metoder, definisjoner og innholdsbestemmelser er presentert i kapittel 2.

Utvikling av offisiell statistikk stiller krav til en klar populasjonsavgrensning som sier hvem en framtidig statistikk skal handle om. Det er flere mulige utgangspunkt for en innholdsbestemmelse av personer med funksjonsnedsettelse. Her diskuteres henholdsvis medisinske diagnoser, funksjonskartlegginger, egenrapportert sykdom, lidelse og funksjon, og mottak av hjelpemidler. Utgangspunktet for å avgrense målgruppe og statistisk enhet, er diskutert i kapittel 3.

En framtidig produksjon av offisiell statistikk på området skal bidra til å ivareta udekte kunnskapsbehov slik disse blant annet kommer til uttrykk i FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), av bruker- og pårørendeorganisasjoner, og av Kaldheimutvalgets utredning fra 2016 (NOU 2016:17). I hovedsak er det behov for mer detaljert løpende statistikk, i form av statistikk etter type, alder, kjønn og geografi. Det udekte statistikkbehovet og kunnskapsgrunnlaget på området er skissert i kapittel 4.

Det er flere datakilder som kan utnyttes med formål å etablere offisiell levekårsstatistikk over personer med funksjonsnedsettelse, og det er flere årsaker til at forprosjektet tok utgangspunkt i og anbefaler å gå videre med to av NAVs registre: Hjelpemiddelsentralens utlansregister og uføreregisteret. Potensielle datakilder og statistikkmuligheter er drøftet i kapittel 5.

Bufdir har vært i dialog med ulike bruker- og pårørendeorganisasjoner på området i forprosjektperioden. Det er vesentlig at berørte parter er og blir hørt i statistikkutviklingen. Dialog med bruker- og pårørendeorganisasjoner er omtalt i kapittel 6.

Tilgang til og anvendelse av opplysninger fra ulike registre til statistisk bruk skjer ikke uten hensyn til juridiske rammebetingelser. Noen viktige juridiske rammebetingelser for statistikkutviklingen og innholdet i en framtidig offisiell statistikk er diskutert i kapittel 7.

Forprosjektet anbefaler å videreføre statistikkutviklingen i et hovedprosjekt som løper fra og med høsten 2018, med mål om å utvikle en registerbasert offisiell statistikk over personer med funksjonsnedsettelser som er klar til publisering i 2020. Oppgaver for et hovedprosjekt blir presisert i kapittel 8, mens oppsummering av forprosjektet sammen med anbefalinger om å videreføre utviklingsarbeidet i et hovedprosjekt, er lagt fram i kapittel 9.

Innhold

Forord.....	3
Sammendrag.....	4
1. Innledning.....	6
1.1. Bakgrunn.....	6
1.2. Formål og problemstillinger.....	6
2. Tilnærming.....	9
2.1. Metode.....	9
2.2. Definisjoner og innholdsbestemmelser.....	9
2.3. Offisiell statistikk.....	10
3. Hvem skal en framtidig offisiell statistikk handle om (populasjon)?	13
3.1. Målgruppe og statistisk enhet.....	13
3.2. Nødvendige avgrensninger.....	14
3.3. Oppsummering.....	17
4. Hvilket udekket statistikkbehov er det på området (kunnskapsgrunnlag)?	18
4.1. FN-konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)...	18
4.2. Kaldheimutvalgets omtale av statistikken for utviklingshemmede.....	21
4.3. Bufdirs statistikkbehov.....	22
4.4. NAVs behov.....	24
4.5. Oppsummering.....	24
5. Hvilke datakilder kan tas i bruk som grunnlag for en framtidig offisiell statistikk (datakilder) og hvilke statistikkmuligheter vil dette gi?	25
5.1. Hjelpemiddelsentralens utlånsregister (NAV).....	25
5.2. Register over uføre (NAV).....	27
5.3. Levekårsopplysninger og andre statistikkmuligheter.....	29
5.4. Oppsummering.....	29
6. Hvilken støtte har en framtidig offisiell statistikk blant brukerorganisasjoner (legitimitet)?.....	31
6.1. Organisasjonenes organisering og størrelse.....	31
6.2. Den alternative rapporten fra sivilt samfunn.....	31
6.3. Bred aksept for registerbasert levekårsstatistikk.....	33
6.4. Oppsummering.....	34
7. Hvilke juridiske rammebetingelser gjelder for statistikkutviklingen på området (juss)?	36
7.1. Oversikt.....	36
7.2. SSBs tilgang til opplysninger fra NAVs registre og diagnoseopplysninger spesielt...	36
7.3. SSBs tilgang til opplysninger fra sentrale helseregistre for statistisk bruk.....	37
7.4. Oppsummering.....	37
8. Hvilke oppgaver er prioritert ved videreføring av utviklingsarbeidet og hvilke økonomiske og administrative kostnader påløper (hovedprosjekt)?	38
8.1. Avgrense populasjon.....	38
8.2. Avklare datagrunnlag.....	39
8.3. Forankre prosjekt.....	39
8.4. Organisere prosjekt.....	39
8.5. Rapportere prosjektprogresjon.....	40
8.6. Gjennomføre gapanalyse.....	40
8.7. Estimere økonomiske og administrative kostnader.....	40
9. Oppsummering og anbefaling om videre arbeid.....	41
9.1. Forprosjektets slutninger.....	41
9.2. Forprosjektets anbefaling.....	42
Referanser.....	43
Vedlegg A: NTNU-Samfunnsforskning forslag til indikatorer til CRPD-rapporteringen	45
Vedlegg B: Uttalelser fra funksjonshemmedes organisasjoner.....	50

1. Innledning

1.1. Bakgrunn

Dette notatet er sluttproduktet av forprosjektet «Personer med funksjonsnedsettelse. Utredning av mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre». Forprosjektet har vært ledet av Bufdir, og er gjennomført i samarbeid med SSB og NAV.

Bakgrunnen for forprosjektet er Bufdirs initiativ til å utrede utvalgte registre med tanke på å utvikle offisiell statistikk over personer med funksjonsnedsettelse. I utredningsarbeidet har det vært en klar rollefordeling blant de involverte:

- **Bufdir** har som fagdirektorat på likestillingsfeltet for personer med funksjonsnedsettelse blant annet god oversikt over behovet for å styrke kunnskapsgrunnlaget på dette feltet i forhold til nasjonale og internasjonale krav og føringer. Dette er også bakgrunnen for at de har vært initiativtaker til og koordinert forprosjektet.
- **NAV** eier og forvalter flere fagsystemer og administrative registre med opplysninger om personer med funksjonsnedsettelse, og det er deres fagavdelinger og statistikkavdeling som har mest innsikt i disse opplysningene. I forprosjektet er det særlig Hjelpemiddelsentralens utlansregister (OeBS) og register over uføre som har stått sentralt. Tilgang til NAV-data og kunnskapen om disse er en nødvendig forutsetning for en slik statistikk.
- **SSB** er forvalter av Statistikkloven og har bred kunnskap om kravene som stilles til utarbeidelse av offisiell statistikk. Dette er basert på europeiske retningslinjer for offisiell statistikk slik disse er nedfelt i European Statistics Code of Practice. SSB forvalter og kvalitetssikrer en rekke relevante administrative registre for statistisk bruk som er basert på disse prinsippene.

Notatet tar i all hovedsak sikte på å vise hvordan kunnskapsgrunnlaget på området kan styrkes ved å sammenstille levekårsopplysninger fra ulike datakilder som SSB forvalter med opplysninger som er registrert i NAV Hjelpemiddelsentralens utlansregister (OeBS) og NAVs uføreregister i en framtidig offisiell statistikk. Notatet skal fungere som et underlag for en beslutning i henholdsvis Bufdir, NAV og SSB om en eventuell videreføring av prosjektet i et hovedprosjekt, og anbefaler i den forbindelse blant annet tiltak og aktiviteter et slikt hovedprosjekt bør inkludere.

1.2. Formål og problemstillinger

Et overordnet formål med prosjektet er å vise hvordan en ny offisiell statistikk over personer med funksjonsnedsettelse og deres levekår kan etableres. En viktig oppgave er å foreta en presis avgrensning av de populasjonene som er foreslått å inngå som enheter i en framtidig statistikk. Statistikken skal produseres årlig og personer med funksjonsnedsettelse skal kunne sammenlignes med befolkningen på sentrale levekårsområder.

Et annet overordnet formål med prosjektet er at en framtidig produksjon av offisiell statistikk skal bidra til å ivareta kunnskapsbehovene som blant annet er uttrykt i FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), av brukerorganisasjoner som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Norges Handikapforbund (NHF) og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), og av Kaldheimutvalget som leverte sin utredning i oktober 2016 (NOU 2016:17). I hovedsak er det behov for mer detaljert statistikk, i form av statistikk etter type funksjonsnedsettelse (herunder statistikk for utviklingshemmede), alder, kjønn og geografi.

Forprosjektet som er gjennomført i 2017 og første halvdel av 2018 er ett av midlene for å kunne oppnå de nevnte formålene. Innenfor forprosjektets rammer er det bl.a. blitt fokusert på populasjoner, datakilder og juss, og følgende problemstillinger har blitt belyst:

- Hvem skal en framtidig offisiell statistikk handle om (populasjon)? Dette dreier seg i all hovedsak om valg av statistisk enhet og statistisk populasjon, og dermed om hvordan rammene for en framtidig offisiell statistikk bør avgrenses. Denne oppgaven er viktig siden populasjonen naturligvis ikke kan trekkes rett ut av et eget register for personer med funksjonsnedsettelser. Herunder søkte forprosjektet å:
 - Presentere hvem personer med funksjonsnedsettelser er, for å få fram heterogeniteten i denne gruppen.
 - Presentere mulige grupperinger med utgangspunkt i hjelpemidler, funksjonsnivå, bistandsbehov, diagnose m.m.
 - Vise hvordan informasjon om målgrupper framkommer i ulike sammenhenger.
- Hvilket udekket statistikkbehov er det på området (kunnskapsgrunnlag)? Dette handler om å belyse i hvert fall noen av de viktigste statistikkbehovene og kunnskapshullene på området, basert på innspill fra viktige premissleverandører. Herunder søkte forprosjektet å:
 - Presentere hva FN-konvensjonen inneholder og omfatter, FNs krav til eller normer for kunnskapsgrunnlag og FNs krav til eller normer for internasjonal rapportering.
 - Presentere hva Kaldheimutvalgets rapport (NOU 2016:) inneholder og omfatter, utvalgets vurdering av kunnskapsgrunnlaget på området, utvalgets anbefalinger spesielt mht. styrking av kunnskapsgrunnlaget.
 - Presentere hvordan Bufdir og NAV vurderer dagens kunnskapsgrunnlag om personer med funksjonsnedsettelser, og deres vurdering av hva slags informasjonsbehov som er viktigst å dekke.
- Hvilke datakilder kan tas i bruk som grunnlag for en framtidig offisiell statistikk (datakilder)? Problemstillingen tar sikte på å vise noen muligheter som ligger i å bruke eksisterende registeropplysninger i en offisiell statistikk. Herunder søkte forprosjektet å:
 - Presentere hvordan hjelpemiddelsentralene er organisert, innholdet i registeret og hva innholdet i registeret er tenkt brukt til.
 - Presentere kort hvordan uføreordningen fungerer, innholdet i relevante registre med fokus på relevante variabler, og hva innholdet i registeret/registrene er tenkt brukt til.
- Hvilken støtte har en framtidig offisiell statistikk blant viktige brukerorganisasjoner (legitimitet)? Dette handler om at det er viktig å sørge for at berørte parter blir hørt i utformingen av en ny statistikk. Herunder søkte forprosjektet å:
 - Etablere en oversikt over hvilke brukerorganisasjoner som oppfattes som de viktigste på området.
 - Referere til innhold i møtereferater og skriftlige tilbakemeldinger som dokumenterer brukerorganisasjonenes kunnskapsbehov og støtte til prosjektet generelt og en framtidig produksjon av offisiell statistikk spesielt.
- Hvilke juridiske rammebetingelser er det for statistikkutviklingen på området (juss)? Dette adresserer grunnleggende juridiske forhold som må være avklart og som setter formelle rammer for et evt. videre statistikkutviklingsarbeid. Herunder søkte forprosjektet å:
 - Redegjøre for hvilke juridiske rammer som eksisterer for adgang til og bruk av data fra NAVs registre for statistisk bruk, for hvilke bestemmelser som gjelder særskilt for bruk av diagnoseopplysninger som trekkes ut av NAVs registre, og for hvilke bestemmelser som

kommer til anvendelse mht. å bruke opplysninger fra hhv. hjelpemiddelsentralens utlånsregister og uføreregisteret til å hente ut og sammenstille informasjon fra andre registre.

- Redegjøre for hvilke muligheter og begrensninger som ligger i eksisterende helseregisterlov- og forskriftsverk – med særskilt fokus på Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) –, og redegjøre for hvilke tiltak som kan settes i verk innenfor dagens lover og forskrifter som bidrar til mer bruk av data fra sentrale helseregister for statistisk bruk.
- Hvilke oppgaver må prioriteres om prosjektet videreføres i et hovedprosjekt (hovedprosjekt – oppgaver)? Dette peker på oppgaver og tiltak som må gjennomføres i et hovedprosjekt for at prosjektets overordnede formål skal ivaretas. Herunder kommer:
 - Forankre prosjektet, dets formål og problemstillinger i ulike etater.
 - Få på plass et avtaleverk som sørger for god tilgang til data.
 - Sørge for at dataleveranser kan skje på en effektiv måte og etablere en tydelig bestilling og spesifikasjon.
- Hva er de økonomiske og administrative kostnadene ved å videreføre utviklingsarbeidet i et hovedprosjekt (hovedprosjekt – kostnader)? Problemstillingen dreier seg om å estimere kostnader knyttet til videreføring i et hovedprosjekt. Herunder kommer:
 - Estimere totale utviklingskostnader for et hovedprosjekt.
 - Vurdere kostnader knyttet til utvikling, etablering og formidling av ny offisiell statistikk.
 - Foreskrive driftskostnader knyttet til å forvalte en ny offisiell statistikk.

Forprosjektet tok ikke sikte på å løse alle nevnte problemstillinger, men snarere belyse dem og rede grunnen for videre utviklingsarbeid i et hovedprosjekt. Samtidig legger forprosjektet noen føringer på hvilken retning et evt. hovedprosjekt bør ta når det gjelder f.eks. avgrensning av populasjon, valg av datakilder og valg av tiltak for å løse juridiske utfordringer. Dette har vært nødvendig for å tydeliggjøre et eventuelt hovedprosjekts innhold, og derigjennom styrke beslutningsgrunnlaget på direktørnivå i henholdsvis Bufdir, NAV og SSB. Det er satt en følgende tentativ tidsplan for prosjektet videre:

- Hovedprosjekt : 01.08.2018-31.12.2019
- Driftsfase : 01.01.2020-

2. Tilnærming

2.1. Metode

Buudir har som fagdirektorat oversikt over behovet for informasjon om mennesker med nedsatt funksjonsevne. Et viktig mål for forprosjektet har vært å dokumentere og presisere hvor kunnskapshullene er, og hvilke kunnskapsbehov som finnes både nasjonalt og internasjonalt. Forprosjektet har derfor vært tydelig på hvilke kunnskapshull og udekkete informasjonsbehov som eksisterer, samtidig som det har vært nødvendig å avgrense hva videre utviklingsarbeid bør ta tak i.

NAV har som ansvarlig forvaltningsorgan god oversikt over relevante administrative registre og fagsystemer som kan bidra med informasjon til en offisiell statistikk på området. Det gjelder både Hjelpemiddelsentralenes utlånsregister og registeropplysninger om uføre. NAV har dessuten kunnskap om hvilke opplysninger som allerede brukes for statistikkformål, hvilken kvalitet ulike registre og opplysninger har, og hvilke krav som stilles for statistisk bruk.

SSB har som det sentrale organ for produksjon og formidling av offisiell statistikk gode forutsetninger for bl.a. å kunne avgjøre hvilke forutsetninger som må være oppfylt for at eksisterende kunnskapsgrunnlag kan styrkes. SSB produserer offisiell statistikk på en rekke samfunnsområder, og europeiske retningslinjer og prinsipper er lagt til grunn i produksjonen (European Statistics Code of Practice). De samme retningslinjene og prinsippene er lagt til grunn for vurderinger i forprosjektet.

Det er arrangert en rekke møter i løpet av forprosjektperioden, bl.a. bilateralt mellom Buudir og SSB og trilateralt mellom Buudir, SSB og NAV. Formålet med møtene har i all hovedsak vært avgrensning, informasjonsinnhenting og behovskartlegging. Buudir har ellers vært i dialog med ulike interesseorganisasjoner som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Norges Handikapforbund (NHF) og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), bl.a. for å oppnå legitimitet i organisasjoner som har medlemmer som inngår i den populasjonen en framtidig offisiell statistikk skal handle om. Dokumentasjon mottatt på eller i etterkant av møter er gjennomgått og lagt til grunn for vurderinger.

Det foreligger en del dokumentasjon på området som blant annet legger føringer på nasjonal politikkutforming og internasjonal rapportering. For førstnevnte blir gjerne Rettighetsutvalgets (Kaldheimutvalget) innstilling fra 2016 trukket fram som et viktig dokument, for sistnevnte pågår det et internasjonalt samarbeid i regi av FN om framtidig rapportering på området. Som del av forprosjektet har Buudir sett nærmere på denne dokumentasjonen.

2.2. Definisjoner og innholdsbestemmelser

2.2.1 Levekår

Det finnes ikke én autoritativ definisjon på eller ett begrep om levekår som dekker alle mulige operasjonaliseringer i ulike sammenhenger. De fleste definisjoner og innholdsbestemmelser inkluderer eller kretser rundt flere av de samme kjennetegnene. Ulike pilarer eller livsområder har betydning for hvordan den enkelte har det, og det er vanlig å inkludere arbeid og utdanning, arbeidsmiljø, bolig og nærmiljø, fritid, helse, livskvalitet, politiske ressurser, sosiale relasjoner, trygghet og økonomi (Vrålstad 2017).

I forprosjektet er det sett nærmere på ulike administrative registre og fagsystemer primært med tanke på å avgrense populasjonen. Sammenstilling med opplysninger

fra andre registre vil være en viktig aktivitet i et hovedprosjekt, for å få fram opplysninger om populasjonens levekår. Inntekt, utdanning, arbeidsmarkedsdeltakelse er eksempler på registeropplysninger som er aktuelt å sammenstille med.

2.2.2 Personer med funksjonsnedsettelse

Personer med funksjonsnedsettelse er et samlebegrep som blir anvendt om ulike personer med forskjellige funksjonsnedsettelser. Nedsatt funksjonsevne innebærer tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Mennesker med nedsatt funksjonsevne er imidlertid en svært sammensatt gruppe med ulike utfordringer. Det skilles i så måte gjerne mellom fem hovedgrupper: personer med synshemming, personer med bevegelseshemming, personer med hørselshemming, personer med utviklingshemming og personer med psykososiale funksjonsnedsettelser. Noen er født med funksjonsnedsettelsen, mens andre opplever å få en funksjonsnedsettelse på grunn av sykdom eller skade senere i livet. ([Bufdirs websider](#)).

I FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) heter det ellers bl.a. at funksjonsnedsettelse og funksjonshindring er begreper som er under utvikling og at funksjonshindringer stammer fra samspill mellom personer med funksjonsnedsettelser og hindringer som er betinget av holdninger og miljø, og som motvirker deres fulle og virkelige deltakelse i samfunnet på like vilkår som andre.

I forprosjektet er gruppen av personer med funksjonsnedsettelse forsøkt avgrenset ved hjelp av tilgjengelige datakilder (datastyrt populasjon). Denne avgrensningen vil bli jobbet videre med og raffinert i et hovedprosjekt. En framtidig statistikk kan f.eks. ta utgangspunkt i alt fra brukere av ulike hjelpemidler til personer som har vedtak om uførestønader og -ytelser som er diagnosebasert.

2.2.3 Populasjon

En populasjon er et statistisk begrep for et befolkningsutvalg som en observasjon tas fra eller som bestemmer en samling av observasjoner. I samfunnsvitenskapelig metode er populasjon eller teoretisk univers en betegnelse for alle enheter som inngår i en avgrenset problemstilling som en forsker eller andre ønsker å bruke en undersøkelse til å si noe om (Hellevik 1991). I denne sammenhengen er det viktig å definere hvilket befolkningsutvalg og dermed hvilke enheter som skal inngå i en framtidig offisiell statistikk.

I forprosjektet har populasjonsavgrensning vært én av de viktigste oppgavene. I kapittel 3 blir avgrensning av populasjonen drøftet og belyst i den forstand at vi ser nærmere på hva utvalgte kilder til informasjon (les: registre) kan bidra med. Som nevnt over vil en vesentlig oppgave i et hovedprosjekt være å «sette» populasjonen i den forstand at det besluttes hvem det skal lages offisiell statistikk om.

2.3. Offisiell statistikk

Offisiell statistikk er på et overordnet nivå lovfestet gjennom lov om offisiell statistikk og Statistisk Sentralbyrå (statistikkloven) av 16. juni 1989 nr. 54 med tilhørende forskrifter.

Forordning om europeisk statistikk («den europeiske statistikkloven»), er vedtatt som forskrift til statistikkloven. Her defineres et sett av statistiske prinsipper som europeisk statistikk skal utvikles i henhold til. Prinsippene er: faglig uavhengighet, upartiskhet, objektivitet, pålitelighet, fortrolig behandling av statistiske data, kostnadseffektivitet. I tillegg finnes en bestemmelse om krav til statistisk kvalitet med definisjon av de relevante kvalitetskriteriene som er: relevans, nøyaktighet,

aktualitet, punktlighet, tilgjengelighet og klarhet, sammenlignbarhet og sammenheng.

De statistiske prinsippene og kravene er nærmere innholdsbestemt i Retningslinjer for europeisk statistikk for statistiske institusjoner nasjonalt og i fellesskapet (European Statistics Code of Practice), sist revidert og vedtatt av komiteen for det europeiske statistiske systemet 16. november 2017.

Retningslinjene gir uttrykk for gode prinsipper for å sikre statistikkens kvalitet og tillit, og de bør derfor legges til grunn for utvikling og utarbeiding av all offisiell statistikk i Norge.

Retningslinjene for europeisk statistikk er basert på 15 prinsipper som omfatter institusjonelle forhold, statistiske prosesser og statistiske produkter. Disse er som følger:

Institusjonelle forhold

1. Faglig uavhengighet. Statistiske institusjoners uavhengighet i forhold til politiske, lovgivende eller administrative myndigheter samt private aktører sikrer tiltroen til europeisk statistikk.
2. Koordinering og samarbeid. Nasjonale statistikkbyråer og Eurostat sørger for koordinering av alle aktiviteter for utvikling, utarbeiding og formidling av europeisk statistikk på nivået for henholdsvis det nasjonale statistikksystemet og for det europeiske statistikksystemet
3. Mandat for datainnsamling. Statistiske myndigheter har et klart lovhjemlet mandat til å samle inn informasjon til bruk i europeisk statistikk. Offentlig administrasjon, bedrifter, husholdninger og allmennheten generelt kan forpliktes til å gi tilgang til eller overlevere informasjon til bruk i europeisk statistikk på anmodning fra statistiske institusjoner.
4. Tilstrekkelige ressurser. Statistiske institusjoner har tilstrekkelige ressurser til å oppfylle kravene til europeisk statistikk.
5. Kvalitetsbevissthet. Statistiske institusjoner er kvalitetsbevisste. De arbeider systematisk og regelmessig for å identifisere sterke og svake sider, slik at de hele tiden kan øke prosess- og produktkvaliteten.
6. Statistisk konfidensialitet og informasjonssikkerhet Personvernet til oppgavegiverne (husholdninger, bedrifter, offentlig administrasjon og andre), konfidensialitet i forbindelse med informasjonen som gis, og bruk av informasjonen kun til statistiske formål er absolutt garantert.
7. Upartiskhet og objektivitet. Statistiske institusjoner utvikler, utarbeider og formidler europeisk statistikk på et vitenskapelig uavhengig grunnlag og på en objektiv, faglig og transparent måte, der alle brukere behandles likt.

Statistiske prosesser

8. Gode metoder. Gode metoder er en forutsetning for statistikk av høy kvalitet. Dette krever egnede verktøy og prosedyrer samt fagkunnskap.
9. Egnede statistiske prosedyrer. Egnede statistiske prosedyrer fra innsamling til validering av data er en forutsetning for statistikk av høy kvalitet.
10. Rimelige krav til oppgavegivere. Oppgavebyrden står i forhold til brukernes behov og er ikke overdreven for oppgavegiverne. De statistiske institusjonene overvåker oppgavebyrden og fastsetter mål for å begrense den over tid.
11. Kostnadseffektivitet. Ressurser utnyttes effektivt.

Statistiske produkter

12. Relevans. Europeisk statistikk oppfyller brukernes behov.
13. Nøyaktighet og pålitelighet. Europeisk statistikk avspeiler virkeligheten på en nøyaktig og pålitelig måte.
14. Aktualitet og punktlighet. Europeisk statistikk publiseres punktlig og er aktuell på publiseringstidspunktet.
15. Sammenheng og sammenlignbarhet. Europeisk statistikk er internt konsistent over tid og sammenlignbar på tvers av regioner og land. Det er mulig å kombinere og samordne relaterte data fra ulike kilder.
16. Tilgjengelighet og klarhet. Europeisk statistikk presenteres på en klar og lettfattelig måte, publiseres på en egnet og praktisk måte og gjøres tilgjengelig på en upartisk måte sammen med aktuelle metadata og veiledninger.

For hvert av prinsippene finnes det indikatorer for god praksis. Disse kan brukes for å evaluere om retningslinjene følges.

I forprosjektet har det ikke vært reflektert eksplisitt rundt retningslinjer og prinsipper, men disse ligger naturlig til grunn når ulike problemstillinger belyses.

3. Hvem skal en framtidig offisiell statistikk handle om (populasjon)?

En forutsetning for å etablere offisiell levekårsstatistikk på området er at det er mulig å avgrense en eller flere statistiske populasjoner. Av forståelige grunner finnes det ikke noe register over alle personer som har en eller flere funksjonsnedsettelse og hvilken funksjonsnedsettelse det handler om, og det må derfor benyttes alternative tilnærminger.

Nedenfor blir ulike tilnærminger drøftet før det avslutningsvis gis en anbefaling om hvilke som vil utredes videre. Allerede innledningsvis er det grunn til å understreke at målet ikke er å lage statistikk over alle med en funksjonsnedsettelse, men i første omgang å fokusere på utvalgte undergrupper.

3.1. Målgruppe og statistisk enhet

Som omtalt i kapittel 2 er «personer med funksjonsnedsettelse» en samlebetegnelse for ulike personer med forskjellige funksjonsnedsettelse. Det skilles i så måte gjerne mellom fem hovedgrupper:

- personer med synshemming
- personer med bevegelseshemming
- personer med hørselshemming
- personer med utviklingshemming
- personer med psykososiale funksjonsnedsettelse

Noen er født med funksjonsnedsettelsen, mens andre opplever å få en funksjonsnedsettelse på grunn av sykdom eller skade senere i livet.

Det er flere muligheter for å identifisere personer som sogner til de fem hovedgruppene. En mulighet er å ta utgangspunkt i *medisinsk diagnose* slik dette framkommer av diagnoseklassifikasjoner (ICD- og ICPC-klassifikasjonene) som bl.a. brukes i helsetjenesten og i forskjellige sammenhenger der NAV fatter vedtak. Diagnoseopplysninger er f.eks. tilgjengelig i vedtak om hjelpemidler, stønader og ytelser fra NAV, og i sentrale helseregistre som IPLOS-registeret¹ og Norsk pasientregister (NPR)². Det er grunn til å understreke at ikke alle diagnoser er ensbetydende med funksjonsnedsettelse, og det er derfor nødvendig å identifisere og avgrense til diagnoser som indikerer dette.

En annen mulighet er å ta utgangspunkt i *funksjonskartlegging* og kartlagt bistandsbehov i forbindelse med tildeling av tjenester og/eller hjelpemidler. Funksjonskartlegginger gjøres f.eks. av de kommunale omsorgstjenestene og som igjen rapporteres til IPLOS-registeret. Det gjøres også en funksjonskartlegging av søkere av hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralene for å kunne vurdere om de tilfredsstiller kravene til å få dette.

En tredje mulighet er å ta utgangspunkt i kartlegginger av *egenrapporterte sykdommer, lidelser og funksjoner* som gjøres i levekårsundersøkelser. I levekårsundersøkelsen om helse som gjennomføres i regi av SSB, er det f.eks. en

¹ IPLOS-registeret er et sentralt helseregister hvor det oppbevares pseudonymiserte og kvalitetskontrollerte opplysninger om personer som har søkt, mottar eller har mottatt omsorgstjenester

² Norsk pasientregister (NPR) er et sentralt helseregister som kan inneholde helseopplysninger om alle som får helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i Norge. Helsehjelp omfatter den som diagnostiseres, utredes, behandles mv. Registeret kan i forbindelse med registrering av skader og ulykker inneholde opplysninger fra akuttmottak ved sykehus, legevakter knyttet til sykehus og enkelte kommunale legevakter. NPR kan inneholde opplysninger om pasienter som mottar behandling i Norge, eller i utlandet etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten i Norge.

bred kartlegging av sykdommer, lidelser og funksjonsnedsettelse samt eventuelle konsekvenser dette har for den enkelte i hverdagen.

En fjerde mulighet er å ta utgangspunkt i *mottak av hjelpemidler* slik det er registrert i relevante registre om utlån av hjelpemidler fra NAV. Denne populasjonsavgrensning vil ikke dekke alle personer som har funksjonsnedsettelse, men gjør det mulig å etablere en statistikk over de undergruppene som ofte er avhengig av hjelpemidler. Særskilte hjelpemidler tas i bruk for særskilte funksjonsnedsettelse som bevegelse, syn og hørsel, og det vil være relativt entydig hvilke egenskaper disse brukerne har som felles kjennetegn. I tillegg vil dette være et grunnlag for en statistikk over brukere av ulike hjelpemidler som forvaltes av regionale hjelpemiddelsentraler.

3.2. Nødvendige avgrensninger

Som nevnt under kapittel 3.1 er det flere tilnærminger som kan være aktuelle å forfølge videre for å besvare spørsmålet om hvem en framtidig offisiell statistikk skal handle om. I forprosjektet blir det derfor ikke definert en endelig populasjon i den forstand at det er avgrenset hvilken målgruppe det skal jobbes videre med i et eventuelt hovedprosjekt. Dette spørsmålet videreføres, drøftes og besluttes i hovedprosjektet. Det er grunn til å understreke at denne problemstillingen er vesentlig å belyse og besvare i hovedprosjektet.

3.2.1 Medisinske diagnoser

Det å ta utgangspunkt i medisinske diagnoser basert på internasjonalt standardiserte diagnoseklassifikasjoner som ICD- og ICPC-klassifikasjonene, synes mest hensiktsmessig for å oppnå formålet å avgrense hvem en registerbasert statistikk over personer med funksjonsnedsettelse bør, kan og skal handle om. Dette forutsetter som nevnt at de diagnosene som indikerer funksjonsnedsettelse blir entydig identifisert og avgrenset i hovedprosjektet.

Det er også andre utfordringer knyttet til å bruke medisinske diagnoser for statistikkformål. Mest åpenbart er utfordringer av *juridisk* karakter som handler om SSBs tilgang til diagnoseopplysninger for statistisk bruk (jf. også kapittel 7). SSBs tilgang til diagnoseopplysninger i administrative registre som eies av NAV er regulert særskilt, men for formål å utvikle en registerbasert statistikk over personer med funksjonsnedsettelse er disse reguleringene mer å regne som forholdsregler enn juridiske beskrankninger. De største juridiske utfordringene ligger i lov- og forskriftsverk som regulerer statistisk bruk av data fra sentrale helseregistre.

For eksempel kunne det vært mulig å etablere en populasjon basert på diagnoseregistreringen i IPLOS-registeret, for så å sammenstille disse individopplysningene (pseudonymene) med sosioøkonomiske opplysninger (inntekt, utdanning, arbeidslivstilknytning m.m.) fra andre registre. Selv om det er noe mangelfull registrering og rapportering av diagnoseopplysninger fra kommunene til IPLOS-registeret, hadde det vært mulig å ha en klart avgrenset populasjon å forholde seg til for statistisk bruk. Denne muligheten lar seg ikke realisere innenfor dagens lov- og forskriftsverk for bruk av opplysninger fra IPLOS-registeret for statistiske formål. Med et nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) følger det for øvrig muligheter til å utnytte data for statistisk bruk, bl.a. ved å sammenstille opplysninger fra registeret med sosioøkonomiske opplysninger fra statistiske registre i SSB.

En annen utfordring som kan knyttes til bruk av medisinske diagnoseopplysninger for å avgrense statistikkpopulasjonen, er av mer *rettmessighets* karakter. Det handler i korte trekk om det er legitimt og forsvarlig å bruke denne typen opplysninger som avgrensning for å produsere leveårsstatistikk, eller om

sluttr resultatet blir mer stigmatiserende enn opplysende og informativ. For å imøtegå denne utfordringen kan det være grunn til å understreke tre ting:

- En registerbasert statistikk over personer med funksjonsnedsettelser har ikke som formål å bli publisert etter diagnose eller være medisinsk i den forstand at det er diagnosen som er det vesentlige kjennetegnet ved publisering. Diagnoseopplysningen vil utelukkende være bestemmende for om en person er innenfor eller utenfor statistikkpopulasjonen
- En registerbasert statistikk over personer med funksjonsnedsettelser vil følge gjeldende internasjonale og nasjonale normer og retningslinjer for inndelinger av funksjonsnedsettelser, og det er disse som vil bli fulgt i utviklingsarbeidet (f.eks. i forbindelse med FN-konvensjoner)
- En registerbasert statistikk over personer med funksjonsnedsettelser vil i utgangspunktet handle om en populasjon som er basert på inndelinger, kategoriseringer og klassifiseringer som er diskutert og drøftet med berørte parter, inkludert relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner

3.2.2 Funksjonskartlegginger

Som nevnt over er funksjonskartlegginger noe som praktiseres i omsorgstjenesten i kommunene og som rapporteres til IPLOS-registeret. Sannsynligvis vil det også være noe tilsvarende som legges til grunn i vurdering av om personer oppfyller rettighetene til ulike hjelpemidler som NAV forvalter, og da gjerne som et tillegg til at en evt. diagnose i seg selv utløser en rettighet.

For eksempel kunne det vært mulig å etablere en populasjon basert på kartlegging av funksjon etter en eller flere bistandsvariabler³ i IPLOS-registeret, for så å sammenstille disse individopplysningene (pseudonymene) med sosioøkonomiske opplysninger (inntekt, utdanning, arbeidslivstilknytning m.m.) fra andre registre. Selv om det er noe usikkerhet knyttet til kvaliteten på registrering og oppdatering av funksjonskartlegging i kommunene, kunne det ha gitt en klart avgrenset populasjon for statistisk bruk. Det gjelder bl.a. kartleggingen av syn som er en av bistandsvariablene i IPLOS.

Tabell 3.1 Brukere av omsorgstjenester, etter bistandsvariabelen syn. 2009, 2012, 2016. Absolutte tall

	2009	2012	2016
1. Ser godt/har ingen problem	159 850	151 495	141 391
2. Har noe redusert syn	47 090	72 473	89 848
3. Har dårlig syn	13 575	13 663	14 628
4. Har svært dårlig syn	6 326	6 852	6 992
5. Blind	1 733	1 501	1 441
9. Ikke relevant	3 467	5 261	5 438
Mangler verdi	32 100	17 545	15 015
Sum tjenestemottakere	264 141	268 790	274 753

Kilde: IPLOS-registeret.

Tabell 1 viser hvordan brukere av omsorgstjenester som har fått kartlagt syn fordeler seg etter bistandsbehov. I teorien kunne alle brukere av omsorgstjenester som har fått kartlagt syn gjennom omsorgstjenesten, og blitt registrert med verdiene 3, 4 eller 5, blitt definert til å utgjøre en populasjon (personer med synshemming). Denne populasjonen kunne vært brukt videre til å sammenstille sosioøkonomiske opplysninger fra andre registre.

Denne muligheten lar seg altså ikke realisere innenfor dagens lov- og regelverk for bruk av opplysninger fra IPLOS-registeret for statistiske formål. Med etableringen

³ Det er i alt 17 bistandsvariabler som inngår i funksjonskartleggingen i kommunene og som skal rapporteres til IPLOS-registeret. Bistandsvariablene er ulike mål på tjenestemottakernes behov for personbistand tilknyttet til ulike aktiviteter i dagliglivet. Mer informasjon om bistandsvariablene finnes bl.a. i vedlegg A i publikasjonen: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/318105?ts=15dcac9dffa>

av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) åpner det seg muligheter for denne typen sammenstilling av data fra ulike kilder.

3.2.3 Egenrapporterte sykdommer, lidelser og funksjoner (levetårundersøkelser)

Levetårundersøkelsen om helse⁴ og EU-SILC⁵ er begge utvalgsundersøkelser som dekker flere temaer med relativt brede kartlegginger. Helse er ett av temaområdene og særlig levetårundersøkelsen om helse inneholder mye informasjon om befolkningens egenrapporterte helsetilstand og helseforhold. Begge disse undersøkelsene bidrar p.t. med opplysninger som inngår i SSBs leveranser til Bufdir i forbindelse med et indikatorsett for personer med nedsatt funksjonsevne som Bufdir publiserer på sine nettsider (https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/).

Utfordringen med å bruke utvalgene i disse undersøkelsene som statistikkpopulasjon for en registerbasert statistikk er flere:

- For det første er SSB i henhold til gjeldende lovverk forpliktet til å opplyse alle respondenter som deltar i undersøkelsene om evt. opplysninger som skal hentes inn fra register og kobles på i etterkant. Det er ikke sikkert at alle relevante registeropplysninger er informert om i brevet som gikk ut i forbindelse med disse undersøkelsene.
- For det andre er ikke utvalgene i disse undersøkelsene trukket med formål om å identifisere eller avgrense en populasjon med en eller flere funksjonsnedsettelser. Det innebærer at utvalget fort kan bli for lite for et formål som innebærer at det skal etableres en registerbasert levetårstatistikk for denne gruppen.
- For det tredje vil det ikke være mulig å kunne sammenstille tilstrekkelig med opplysninger som dekker informasjonsbehovene som er dokumentert i kapittel 4. Utvalget blir følgelig for lite til å kunne produsere og publisere en statistikk som dekker variabler og indikatorer på lavt geografisk nivå som det er behov for.

3.2.4 Mottak av hjelpemidler

Den fjerde og siste muligheten som er vurdert i forprosjektet er å avgrense en populasjon (eller flere populasjoner) på bakgrunn av hjelpemidler forvaltet av NAV. I følge NAV er brukere av hjelpemidler registrert med personentydige kjennetegn (les: fødsels- og personnummer), og slike kjennetegn kan sammenstilles med søknads- og vedtaksopplysninger i NAVs fagsystemer. Fordi hjelpemidler bare lånes ut ved behov som er definert som langvarige, er det grunn til å anta at dette vil kunne gi en eller flere stabile og håndterbare populasjoner over tid. Det vil være nødvendig å avklare dette nærmere i et eventuelt hovedprosjekt på bakgrunn av reelle data fra relevante registre i NAV.

⁴ Helse- og levetårundersøkelsen er en tverrsnittundersøkelse som kartlegger befolkningens helsetilstand, funksjonsevne, levevaner og bruk av helse- og omsorgstjenester. Undersøkelsene er gjennomført regelmessig i årene 1998 til og med 2012. Fra og med 2015 er helseundersøkelsen samordnet den europeiske helseintervjuundersøkelsen (EHIS), utviklet av Eurostat. Dette har medført at det ikke har vært mulig å videreføre alle tidsserier fra de tidligere norske undersøkelsene. Til gjengjeld er det innført mange nye variable, og det vil bli mulig å sammenlikne norske resultater med tilsvarende tall for EU-landene. Europeiske data vil bli tilgjengelige fra 2017.

⁵ Survey on Income and Living Conditions (EU-SILC) er en EU-forordnet undersøkelse. Undersøkelsen dekker årlig et bredt levetårsmåle, og i tillegg kommer temaområder for levetårundersøkelsen, som roterer med en syklus på tre år. I løpet av en treårig syklus belyses levetårskomponentene økonomi, boforhold, fritidsaktiviteter, sosialt nettverk, utsatthet og uro for lovbrudd, helse, omsorg, utdanning og arbeidsforhold.

3.3. Oppsummering

Spørsmålet om populasjon og populasjonsavgrensning er den viktigste problemstillingen som må belyses og besvares i et hovedprosjekt. Det vil gjøre det mulig å produsere og publisere en statistikk på området der den statistiske enheten er klart og tydelig definert.

Det er vanlig å skille mellom fem hovedgrupper av funksjonsnedsettelse:

- personer med synshemming
- personer med bevegelseshemming
- personer med hørselshemming
- personer med utviklingshemming
- personer med psykososiale funksjonsnedsettelse

Det er flere muligheter mht. å identifisere personer som sogner til de respektive gruppene. Det er mulig å ta utgangspunkt i:

- medisinsk diagnose
- funksjonskartlegging og kartlagt bistandsbehov
- egenrapporterte sykdommer, lidelser og funksjoner
- mottak av hjelpemidler

Det er mest nærliggende at en framtidig statistikk tar utgangspunkt i henholdsvis medisinske diagnoser og mottak av hjelpemidler i NAVs registre når populasjonen/-ene skal avgrenses. Det skyldes både opplysningene som finnes i relevante administrative registre i NAV og – ikke minst – utfordringene knyttet til å utnytte tilsvarende opplysninger i sentrale helseregistre som IPLOS-registeret.

En videre vurdering av om det er mulig å etablere en eller flere klart definerte populasjoner på området, vil bli gjort i hovedprosjektet på bakgrunn av test av reelle data fra relevante registre i NAV. Samtidig må et hovedprosjekt ta høyde for eventuell lov- og forskriftsendring som gjør det mulig å ta i bruk og sammenstille opplysninger med data fra sentrale helseregistre som f.eks. KPR.

4. Hvilket udekket statistikkbehov er det på området (kunnskapsgrunnlag)?

Forut for en eventuell etablering av ny offisiell statistikk er det viktig å redegjøre for at det er et udekket kunnskapsbehov som statistikken vil bidra til å dekke. Det er behov for kunnskap som er forankret internasjonalt og/eller på nasjonalt nivå.

I dette kapitlet gjennomgås først kravene til statistikk og dokumentasjon som ligger i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Deretter redegjøres det for de kunnskapshull og krav om statistikk i forhold til utviklingshemmede fra det såkalte Kaldheimutvalget. Og til sist redegjøres det for behov Bufdir og NAV har som begge er sentrale i iverksettelsen av politikken i forhold til gruppen. Alle har et felles utgangspunkt som er at personer med funksjonsnedsettelse er en utsatt gruppe i samfunnet og at tall og statistikk er et sentralt virkemiddel for å ivareta rettighetene deres.

4.1. FN-konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

4.1.1 FN-konvensjonens innhold

Norge ga i 2007 sin støtte til FN Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. En ratifisering av konvensjonen ble gjort i 2013. Dette innebærer at Norge forplikter seg til å føre politikk i samsvar med konvensjonens artikler. Norge forplikter seg med det til å fremme likestilt deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse på alle områder innenfor det sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle liv.

Konvensjonen presiserer også en rekke forhold som er nødvendig for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Dette dreier seg blant annet om tilgjengelighet, bevisstgjøring, personlig mobilitet, retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. I tillegg inneholder konvensjonen artikler om utdanning, helse, rehabilitering og arbeid. Konvensjonen inneholder videre artikler som omhandler krav til det nasjonale kunnskapsgrunnlaget for oppfølgingen av konvensjonens bestemmelser og til rapporteringen til FN. (FN 2008)

4.1.2 FN-konvensjonens krav til nasjonalt kunnskapsgrunnlag

Ratifikasjonen av FN-konvensjonen forplikter Norge til å samle inn informasjon som vil gjøre det mulig å vurdere oppfølging av de ulike bestemmelser i konvensjonen, herunder statistikk og forskningsdata. Dette følger av artikkel 31 i konvensjonen hvor det står at det nasjonalt skal sørges for å få på plass et system for statistiske data som skal formidles og gjøres tilgjengelig for de som har nedsatt funksjonsevne. Artikkel 31 omtaler også at statistikken skal kunne brytes ned etter behov, og etterspør hva staten gjør for å oppfylle sine forpliktelser.

Fordi artikkel 31 sier lite om hva som forventes av statistikk som kan beskrive livssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse, har NTNU-Samfunnsforskning på oppdrag fra Bufdir gjort en nærmere fortolkning av kravene til statistikk i konvensjonen (Molden, T. H., Tøssebro, J., Wendelsborg, C. (2016)). NTNU-Samfunnsforskning har gjennomgått både de generelle og konvensjonsspesifikke retningslinjene, og mener at begge typer retningslinjer gjelder selv om CRPD ikke eksplisitt er nevnt i de førstnevnte retningslinjene. NTNU-Samfunnsforskning mener også at det er rimelig å se det nasjonale kunnskapsgrunnlaget og rapporteringen til FN i sammenheng.

FN-konvensjonen har ifølge NTNU-Samfunnsforskning følgende minstekrav til statistikk:

- Den skal gi en beskrivelse av livssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse (FN 2009-1, s.7, punkt 25 og 26)
- Den skal vise utviklingstrekk for gruppen (FN2009-2, s. 1)
- Det skal utvikles indikatorer og nasjonale «benchmarks» (ibid., A.3.2.c)
- Den skal vise realiseringen av konvensjonens rettigheter (ibid., A.3.2.h)
- Den skal kunne fordeles etter kjønn, alder og type funksjonsnedsettelse (ibid., A.3.2.h)
- Det skal lages statistikk på om hva staten gjør for personer med funksjonsnedsettelse (FN2009-2).

4.1.3 FN-konvensjonens krav til rapportering

Landene som har ratifisert konvensjonen skal, etter artikkel 35, avlegge rapporter om gjennomføringen av CRPD til «Committee on the Rights of Persons with Disabilities». Etter at den første rapporten er levert etter to år, skal det avlegges rapporter minst hvert fjerde år om gjennomføringen av konvensjonen. Det kan også avlegges rapporter i tillegg til dette hvis komiteen ber om det. Det er Barne-, ungdoms og likestillingsdepartementet (BLD) som i dag har ansvaret for Norges rapportering. Den første rapporteringen til FN ble gjennomført i juli 2015 (BLD 2015).

I følge NTNU-Samfunnsforskning viser retningslinjene for FN-konvensjonene at rapporteringen til FN skal inneholde relevante statistiske data, gjerne i form av tabeller i et vedlegg (FN 2009-1, s.7, punkt 25 og 26). I følge NTNU-Samfunnsforskning skal statistikken i rapporteringen ses i lys av det nasjonale kunnskapsgrunnlaget som er nevnt ovenfor. Det forventes at det gis opplysninger som kan gi et bilde av i hvilken grad tiltak er effektive og om livssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse kan sies å være i pakt med konvensjonen. Avslutningsvis peker NTNU-Samfunnsforskning på at retningslinjene i FN-konvensjonen skiller mellom første rapportering og påfølgende rapporter, i den forstand at framtidige rapporteringskrav vil være enda tydeligere på behov for analyser av trender og tidsserier fordelt etter type funksjonsnedsettelse.

NTNU-samfunnsforskning nevner videre at det i retningslinjene for rapportering på enkeltartikler etterspørres en analyse på om diskrimineringsbeskyttelsen er effektiv, graden av tilgjengelighet til massemedia, statistikk om utdanning fordelt på kjønn, virkningen av arbeidsmarkedstiltak, identifisering av de mest sårbare i arbeidsmarkedet samt indikatorer på politisk deltakelse.

4.1.4 Svakheter i kunnskapsgrunnlaget

I løpet av høsten 2015 kom det to alternative rapporter til BLDs rapportering til FN fra juli samme år. Den ene ble utarbeidet av Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO 2015), den andre av funksjonshemmedes organisasjoner (Sivilt samfunn 2015). Disse alternative rapportene er også en del av FNs system for oppfølging av konvensjonen. I artikkel 33 heter det at alle stater som ratifiserer konvensjonen skal oppnevne en uavhengig «mekanisme» og involvere det sivile samfunn.

Begge disse alternative rapportene kom men en betydelig kritikk av den statlige rapporteringen. Et sentralt punkt i kritikken var at det var svakheter i dokumentasjon, forskningen og statistikken om levekårene over personer med funksjonsnedsettelse. De mente at Norges rapport omhandlet for mye om hva staten gjør og for lite om hvordan dette virker i hverdagen til de det gjelder, og at den dokumenterer at vi vet for lite om situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse på de områder som konvensjonen dekker.

4.1.5 Statistikk og indikatorer som kan forbedre FN-rapporteringen

I tillegg til de generelle kravene til rapportering som er gjennomgått ovenfor, viser rapporten fra NTNU-Samfunnsforskning at det er mulig å konkretisere hva som kan være aktuell statistikk/indikatorer til CRPD-rapporteringen. Med utgangspunkt i kravene i konvensjonens enkeltartikler, har NTNU-Samfunnsforskning listet opp eksempler på indikatorer som kan belyse situasjonen på disse avgrensede områdene.

Nedenfor gis det en oversikt over de indikatorene i forslaget fra NTNU-Samfunnsforskning som er vurdert å kunne hentes fra register. Hele listen med indikatorene finnes i vedlegg 1. For ordens skyld kan det understrekes at NTNU-Samfunnsforskning ikke har drøftet muligheter som «registerbasert levekårsstatistikk», slik det er beskrevet i kapittel 5, kan gi på en uttømmende måte.

Forslag til indikatorer for enkeltartikler i CRPD:

Artikkel 17 – Vern om personlig integritet

- ✓ Antall tvangsinnleggelser innenfor det psykiske helsevernet pr. år
- ✓ Antall pasienter under tvungen observasjon og tvungen psykisk helsevern pr. år
- ✓ Antall tvangstiltak med bruk av tvangsmidler og skjerming pr. år
- ✓ Antall saker med bruk av tvang som skadeavvergende tiltak pr. år
- ✓ Antall saker med bruk av tvang for å dekke brukerens grunnleggende behov pr. år
- ✓ Antall voksne personer som har verge (Statens Sivilrettsforvaltning)
- ✓ Prosent personer med og uten funksjonsnedsettelse som har blitt utsatt for vold eller trusler

Artikkel 23 – Respekt for hjemmet og familien

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som bor alene
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er gift eller samboende
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har barn

Artikkel 24 – Utdanning

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse over 25 år som ikke har fullført videregående skole
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har grunnskole som høyeste fullførte utdanning
- ✓ Høyeste fullførte utdanning blant personer med og uten funksjonsnedsettelse (LKU+NUDB)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har fullført minst 1 års utdanning på universitet og høyskolenivå
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som ikke har vitnemål etter endt grunnskole (mangler grunnskolepoeng)

Artikkel 26 – Habilitering og rehabilitering

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som mottar kommunale pleie- og omsorgstjenester

Artikkel 27 – Arbeid og sysselsetting

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er sysselsatt
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som arbeider heltid
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som arbeider deltid

Artikkel 28 – Tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse

- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som har ytelser fra folketrygden som hovedinntektskilde
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som bor i hushold med lavinntekt

4.2. Kaldheimutvalgets omtale av statistikken for utviklingshemmede^a**4.2.1 Innholdet i utvalgets utredning**

Kaldheimutvalget ble nedsatt av Solberg-regjeringen i oktober 2014, og de fikk i mandat å utrede og fremme forslag til konkrete tiltak for å styrke de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Disse rettighetene er i hovedsak konkretisert i CRPD.

Utvalget ble særlig bedt om å vurdere tiltak på områdene selvbestemmelse, rettsikkerhet, kvalitet i opplæring, deltakelse i arbeid og helse og omsorg. I tillegg skulle de vurdere om mennesker med utviklingshemmede får oppfylt retten til privat- og familieliv. De skulle videre foreslå styringsindikatorer som skal sikre at de nasjonale politiske målene innfris.

NOU-en ble overlevert i oktober 2017 og den overordnede statusbeskrivelsen i utredningen var at utviklingshemmede diskrimineres på alle ovennevnte samfunnsområder. Dette skjer både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglende tilpasning og tilrettelegging. Utvalgets gjennomgang av situasjonene for utviklingshemmede på ulike livsområder viste at voksenlivet for utviklingshemmede skiller seg i vesentlig grad fra voksenlivet for andre personer.

I motsetning til det som gjelder for folk flest, er få utviklingshemmede i jobb. De fleste som er diagnostisert med utviklingshemming mottar uføretrygd fra fylte 18 år. Få utviklingshemmede eier egen bolig, men bor i fellesskap med andre utviklingshemmede. De fleste har verge, og administrerer i liten grad egen økonomi. Det er svært få utviklingshemmede som stifter familie og får barn, og få har venner som ikke har utviklingshemming. Utviklingshemmede reiser også i langt mindre grad enn andre på ferie, og denne gruppen deltar lite i idrett og samfunnsliv.

På bakgrunn av dette foreslo utvalget åtte løft for å bedre situasjonen til de utviklingshemmede, slik at de kan delta i samfunnet på lik linje med andre. Innenfor hvert av løftene ble det anbefalt flere tiltak som sammen skal bidra til en bedring av levekårene.

Følgende løft ble anbefalt:

- Løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet
- Løft 2 Inkluderende og likeverdig opplæring
- Løft 4 God helse og omsorg
- Løft 5 Eget hjem
- Løft 6 Kompetanse og kunnskap
- Løft 7 Koordinerte tjenester
- Løft 8 Målrettet styring

^a Kaldheim utvalget (NOU 2016:17) På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.

4.2.2 Utvalgets vurdering av kunnskapsgrunnlaget

Alle sidetallhenvisningene i dette avsnittet viser til NOU 2016:17.

Utvalgets gjennomgang av rettighetssituasjonen på de ulike samfunnsområdene avdekket at det fantes lite statistikk og annen systematisk informasjon til å belyse utviklingshemmedes status og utvikling i forhold til levekår og livssituasjon (s. 206). Gjennomgående ble det understreket at det på flere områder ikke eksisterte statistikk, bl.a. innenfor skole- og helsestasjon, fastlege (s. 90), tannlege (s. 101), vergemål (s. 136) og kriminalitet (s. 174).

For å bøte på manglende tall og statistikk i forbindelse med NOU-arbeidet, bestilte utvalget egne undersøkelser og de benyttet aktivitetsstatistikker for ulike tjenester hvor utviklingshemmede og funksjonshemmede ikke kan skilles ut som egne grupper. Dette siste bidrar til usikkerhet i situasjonsbeskrivelsen. Blant annet gjelder dette statistikken for barnehage og skole (s. 56) samt NAV-statistikken (bortsett fra uføreregisteret og arbeidsavklaringspenger (AAP)). Dårlig kvalitet på diagnoseregistreringen i IPLOS gjør også at pleie- og omsorgstatistikken må benyttes med forbehold (s. 103).

Utvalget avdekket videre at det er mangelfull forskning om utviklingshemmede. Spesielt gjelder dette levekårsstudier, studier om barrierer og evalueringsstudier av for eksempel tjenester og ordninger. Kvalitativ forskning bør suppleres med kvantitativ forskning på feltet (s. 19).

Utvalget var mer positiv til nytteverdien av NAVs uføreregister, fordi dette registeret inneholder tilnærmet alle diagnostiserte utviklingshemmede 18 til 66 år. Utvalget sier derfor at registeret er egnet til for eksempel å kartlegge arbeids-situasjonen til hele denne gruppen. Det er om lag 12 600 uføre med diagnosen psykisk utviklingshemming, og i tillegg er det om lag 15 500 som er registrert med en diagnose som i stor grad medfører utviklingshemming. Kaldheimutvalget nevner her kromosomavvik, andre medfødte misdannelser, gjennomgripende og hyperkinetiske utviklingsforstyrrelser samt cerebral parese. Med det er det om lag 28 000 personer i uføreregisteret som er relevant i forhold til å representere en populasjon av utviklingshemmede.

4.2.3 Utvalgets anbefalinger for styrking av kunnskapsgrunnlaget

Under Løft 6 kompetanse og kunnskap og Løft 8 Målrettet styring anbefaler utvalget hvordan kunnskapsgrunnlaget bør styrkes. De anbefaler:

- Økt forskningsinnsats om utviklingshemmedes levekår og livssituasjon, barrierer som hindrer realiseringen av rettigheter, og virkninger av ordninger og tiltak (s. 207)
- Behov for sammenkoblinger av eksisterende statistikkregistre (s. 212)
- Opprettelse av et indikatorsystem for kunnskapsbasert og målrettet styring som dokumenterer status, utvikling og måloppnåelse for utviklingshemmede på relevante samfunnsområder (s. 210 og 212)
- Innføring av rapporteringsplikt til Stortinget på politikkområdet. Det foreslås at det skal samles inn og sammenstilles dokumentasjon fra relevante departementer som skal rapporteres til Stortinget hvert tredje år (s. 211)

4.3. Bufdirs statistikkbehov

4.3.1 Et oppdrag fra Barne- og likestillingsdepartementet (BLD)

Statistikk og indikatorer er sentralt i Bufdirs strategiske arbeid for likestilling og ikke-diskriminering. Bufdir fikk i 2013 tildelt ansvaret for å dokumentere situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse, og var en oppgave som ble overført fra Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). BLD som delegerte

oppgaven til Bufdir ga instruks om at det skulle legges vekt på innsamling av data som kan gi bedre kunnskap om måloppnåelse og effekt av virkemidler som tas i bruk på dette området (BLD 2013).

Arbeidet skal blant annet bidra til:

- Å etablere samarbeid med sentrale institusjoner som samler inn kunnskap om forhold som har betydning for å kunne dokumentere situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse.
- Å forbedre innsamling og systematisering av data samt dokumentasjon som skjer med offentlig støtte, og foreslå og eventuelt igangsette innsamling av data på områder som er svakt dekket.
- Å utvikle og ta i bruk verktøy for regelmessig å kunne dokumentere utviklingen i situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse innenfor de ulike sektorområder. Etablering av faste måleparametere og tidsseriedata vil være en del av dette arbeidet.
- Å gjennomføre Norges rapportering av status for FN-konvensjonen for rettighetene for personer med funksjonsnedsettelse.

4.3.2 Bufdirs vurdering av dagens kunnskapsgrunnlag

Bufdir har til nå gjort et betydelig arbeid med å systematisere det som finnes av dokumentasjon om situasjonen til personer med funksjonsnedsettelse. Dette er blant annet gjort gjennom å opprette dokumentasjonssystemet «Levekårsstatus» på direktoratets websider hvor det er samlet inn opplysninger om omfang og situasjonen på ulike levekårsområder på nasjonalt nivå. Det er blant annet benyttet datakilder som DIFIs innbyggerundersøkelse og diverse nasjonale spørreundersøkelser utført av SSB som arbeidskraftundersøkelse (AKU), Levekårsundersøkelsen (EU-SILC), SSB levekårsundersøkelsen helse (EHIS) mv. Det er også benyttet data fra NAVs brukerregistre og IPLOS.

Bufdir vurderer at selv om det kan hentes en del statistiske opplysninger om personer med funksjonsnedsettelse fra diverse kilder, er det i dag viktige mangler i dette dokumentasjonsgrunnlaget. Bufdir støtter de sentrale punktene i kritikken av dette fra Kaldheimutvalget og funksjonshemmedes organisasjoner.

Hovedutfordringene i dagens kunnskapsgrunnlag er at:

- Vi vet for lite om levekår og utviklingstrekk for undergrupper av personer med funksjonsnedsettelse. Herunder levekårene til utviklingshemmede hvor gruppen i stor grad faller ut av de nasjonale spørreundersøkelsene.
- Vi vet for lite om levekår og utviklingstrekk for personer med funksjonsnedsettelse i innvandrerbefolkningen.
- Vi vet for lite om geografiske variasjoner i levekår for personer med funksjonsnedsettelse, blant annet fordelt på type funksjonsnedsettelse
- Vi vet for lite om levekår og utviklingstrekk for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse og type funksjonsnedsettelse
- Vi har for lite dokumentasjon på hvordan forløpene er for personer med funksjonsnedsettelse når de går over til nye arenaer og faser av livet.
- Vi vet for lite om personer med funksjonsnedsettelse og frafall i videregående skole.

Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne i 2007 (LKF 2007) er den mest omfattende undersøkelsen som har vært gjort om denne gruppen i norsk sammenheng. Den ga blant annet muligheten til å belyse levekårene for noen undergrupper av personer med funksjonsnedsettelse. En gjentakelse av denne undersøkelsen etter ti år ville kunne gi interessante muligheter til å belyse langsiktige utviklingstrekk. Det er per i dag ingen planer om å videreføre dette arbeidet.

4.4. NAVs behov

NAVs behov samsvarer godt med Bufdirs statistikkbehov. Det vil være til stor nytte med statistikk/tabeller/indikatorsystem over levekårsutviklingen til personer med nedsatt funksjonsevne. Dette kan blant annet brukes som grunnlag for prioriteringer og tjenesteutvikling. NAV er også opptatt av å inkludere flere med nedsatt funksjonsevne i utdanning og arbeid.

Per i dag utarbeider ikke NAV offisiell statistikk på hjelpemiddelområdet, men de vurderer å utvikle hjelpemiddelstatistikk etter ulike kjennetegn. En registerbasert levekårsstatistikk vil kunne dekke deler av NAVs behov.

4.5. Oppsummering

Kravene til statistikk i FN-konvensjonen, Kaldheimutvalget, funksjonshemmedes organisasjoner (sivilt samfunn), samt Bufdir og NAVs syn på mangler i kunnskapsgrunnlaget, har noen fellestrekk:

- Et fellestrekk er behovet for en levekårsstatistikk som er løpende og som kan brytes ned på type funksjonsnedsettelse, kjønn og alder. Partene benytter ulike formuleringer når de beskriver behovet for levekårsstatistikk. Blant annet nevnes behovet for en statistikk som viser måloppnåelse og resultater av offentlig politikk på ulike samfunnsområder. Dette kan i prinsippet tolkes som en tradisjonell resultatbasert levekårsstatistikk. Mer direkte er dette beskrevet andre plasser som mangler i statistikken om situasjonen, livssituasjonen og levekårene til personer med funksjonsnedsettelse.
- Det andre fellestrekket er at statistikken skal være et hjelpemiddel til å vise utviklingstrekk for gruppen. Dette indikerer at en eventuell statistikk bør være løpende med tidsserier og ikke bare vise situasjonen på et tidspunkt.
- Det tredje fellestrekket er at en eventuell statistikk må kunne brytes ned på undergrupper av personer med funksjonsnedsettelse i tillegg til alder og kjønn. Kaldheimutvalget som er avgrenset til utviklingshemmede, argumenterer i realiteten for det samme, fordi utviklingshemmede er en av undergruppene av personer med funksjonsnedsettelse.

Utover fellestrekkene er det noen forskjeller med hensyn til i hva som er spilt inn av detaljerte kunnskapsmangler og statistikkbehov på ulike områder, og som i stor grad relaterer seg til enkeltartikler i CRPD. Flere av disse artiklene omhandler levekårsområder som er vanlig i levekårsstatistikker som utdanning, inntekt, arbeid, helse, sosiale relasjoner mv. I sum dokumenterer dette bare ytterligere store hull i kunnskapsgrunnlaget om situasjonen til personer med funksjonsnedsettelse.

5. Hvilke datakilder kan tas i bruk som grunnlag for en framtidig offisiell statistikk (datakilder) og hvilke statistikkmuligheter vil dette gi?

Målet med forprosjektet er å vise hvordan registerdata kan være grunnlag for en eventuell leveårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. I kapittel 4 ble det redegjort for statistikkbehovet, og det viste entydig at en eventuell statistikk må gi et bilde av leveårssituasjonen for undergrupper av personer med funksjonsnedsettelse. Siden det ikke finnes et eget register som omfatter alle personer som har en funksjonsnedsettelse og heller ikke fordelt etter type funksjonsnedsettelse, må det gjøres tilnærminger for å kunne møte dette behovet.

I dette kapitlet vil det bli vist hvordan det lar seg gjøre å identifisere populasjoner innenfor målgruppen/-ene som leveårsopplysningene skal påkobles. Det forslås å benytte to populasjoner. Den første populasjonen er basert på NAVs hjelpemiddeldata og den andre på NAVs uføreregister. Det har vært viktig at populasjonene har en størrelse som gjør det mulig å fordele dem etter for eksempel alder, kjønn, type funksjonsnedsettelse og geografi. Det har også vært viktig at det er mulig å avgrense populasjonene presist i forhold til hvem de omfatter og ikke.

Til slutt gis det noen eksempler på en del opplysninger/leveårsopplysninger som kan kobles på de to foreslåtte populasjonene og om hvilke statistikkmuligheter dette kan gi.

5.1. Hjelpemiddelsentralens utlånsregister (NAV)

5.1.1 Hjelpemiddelsentralens organisering og ansvar

NAV Hjelpemiddelsentral tilrettelegger for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne leve selvstendige liv og er regulert av [forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar](#). Målet er å øke brukernes deltakelse i samfunnsliv, utdanning, arbeid og aktivitet, gjennom tilrettelegging, veiledning, opplæring og hjelpemidelformidling. NAV Hjelpemiddelsentral har et overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler til mennesker med nedsatt funksjonsevne i sitt fylke. Det er i dag en hjelpemiddelsentral i hvert fylke (med unntak av Oslo og Akershus hvor det er en hjelpemiddelsentral).

Hjelpemiddelsentralene har kompetanse om hvordan hjelpemidler, tolk og ergonomiske tiltak kan kompensere for funksjonstap og sånn sett bidra til å realisere den politiske målsetningen om et selvstendig liv, likestilling og deltakelse i samfunnet for alle. Dette innebærer ansvar for hjelpemidler på alle livsområder; hjem, barnehage, skole, arbeid og fritid.

Hjelpemiddelsentralene har også et overordnet og koordinerende forvaltningsansvar for hjelpemidler, herunder lager/logistikk, innkjøp og gjenbruk. Hjelpemiddelsentralenes ansvar er hjemlet i forskrift for folketrygdloven. Som ressurs- og kompetansesenter gir hjelpemiddelsentralene også råd og veiledning om ulike løsninger, virkemidler og tilretteleggingsmuligheter som ikke finansieres via folketrygden.

På bakgrunn av deres lovpålagte ansvar om å føre oversikt over hjelpemidlene, dokumenteres alle prosesser i forhold til bistand, tilpasninger, reparasjoner og bytte av hjelpemidler i OeBS som er en administrativ database som blir forvaltet av Arbeids- og velferdsdirektoratet. Dette er videre knyttet til de personene som har vedtak om hjelpemidler. Hjelpemiddelsentralene i fylkene er «brukere» av OeBS og legger inn opplysninger i databasen på grunnlag av en felles logistikk- og

registreringsinstruks. Databasen inneholder også opplysninger om førerhunder, tolker (døve- og blindetolker) og biler til personer med funksjonsnedsettelse.

5.1.2 Identifisering av populasjonen hjelpemiddelbrukere (OeBS)

Databasen over hjelpemiddelbrukere (OeBS) inneholder over 400 000 personer som har hjelpemidler. Om lag 200 000 av disse er under 67 år, og rundt 40 000 er barn under 18 år. Dette er opplysninger vi har fra en NAV-artikkel skrevet av Sigurd Gjerde (2012), og som er den eneste kjente publiseringen på dette området. Her nevnes det at det finnes data fra 2006 og at kvaliteten er god fra 1.1.2007. NAV har i møter opplyst at de egentlig har data for hele landet tilbake til omtrent år 2000, men at de er usikre på datakvaliteten på de eldste dataårgangene.

Dette betyr at det er et stort antall personer som er registrert i databasen. Selv om ikke alle med en funksjonsnedsettelse har et hjelpemiddel, har de fleste bevegelseshemmede det. Det siste bekreftes av Norsk Handikapforbund (NHF) som sier at de aller fleste bevegelseshemmede har en eller flere former for tekniske hjelpemidler. Muligheten for tidsserier allerede ved første gangs publisering gir en merverdi for en eventuell statistikk som baserer seg på denne datakilden.

5.1.3 Populasjonsavgrensning – brukere av hjelpemiddel

Populasjonen av hjelpemiddelbrukere inkluderer de som har fått innvilget varige utlån av tekniske hjelpemidler i henhold til folketrygden og inkluderer som nevnt alle aldersgrupper. Med varig utlån legger NAV til grunn at personer har en funksjonsnedsettelse, skade eller lyte som varer mer enn 2 år.

Populasjonen inkluderer ikke institusjonsbeboere som låner hjelpemiddel av institusjon eller har skaffet dette selv. Personer med psykiske vansker og annet hvor det ikke har vært gjort krav på eller er behov for hjelpemidler, faller naturligvis også utenfor. Dette gjelder også personer med legetilpassede proteser og høreapparater om de ikke har supplerende hjelpemidler som inngår i databasen.

5.1.4 Relevante opplysninger i hjelpemiddelsentralenes database OeBS

De viktigste opplysningene/variablene i OeBS er:

- 1) Klassifisering av funksjonsnedsettelse, hentet fra vedtaksbehandlingen i Infotrygd
- 2) Type hjelpemiddel - som er klassifisert etter ISO standard/ klassifisering.
- 3) Personnummer som er
 - ✓ koblingsnøkkel internt i OeBS i forhold til individforløp og identifikasjon av personer som har kombinasjoner av hjelpemidler
 - ✓ koblingsnøkkel mot andre registre (først og fremst SSBs leveårsdata)
- 4) Datoregistrering i forhold til
 - ✓ vedtak om og utlevering av hjelpemidler
 - ✓ effektivering av utlevering
 - ✓ innlevering eller opphør av bruk av hjelpemidler
 - ✓ dødsfall
 - ✓ etc.

Utover dette gir databasen opplysninger om alder, kjønn og bostedskommune. De første to opplysningene kan avledes av personnummeret. Disse opplysningene er mindre essensielle fordi SSB har muligheten til å koble på dette fra data de har selv.

5.1.5 Statistikk på type funksjonsnedsettelse

Koblingen mellom person og hjelpemidler som avhjelper bestemte funksjonsnedsettelser gjør det mulig å dele personene i databasen inn i undergrupper av funksjonsnedsettelse på bakgrunn av hjelpemidler for bevegelse, syn og hørsel. Det vil også være mulig å gruppere etter kombinasjoner av hjelpemidler. Dette vil møte deler av kravet i FN-konvensjonen og til funksjonshemmedes organisasjoner om statistikk om undergrupper av personer med funksjonsnedsettelse. Det som benyttes i dag til å registrere type hjelpemiddel er NS-EN-ISO 9999-2011 som har en hierarkisk oppbygging. Nedenfor er det et eksempel på dette:

Eksempel på klassifisering:

- Nivå 1: 12 Hjelpemidler ved personforflytning
- Nivå 2: 1223 Motordrevne rullestoler
- Nivå 3: 122306 Elektriske rullestoler med motorisert styring

5.1.6 Registerdrevne definisjoner

Ovenfor er det benyttet betegnelser som bevegelseshemmede og personer med sansetap i forhold til syn og hørsel. Det er heller ikke en uvanlig begrepsbruk i faglige og politiske dokumenter. Det anbefales imidlertid at det blir benyttet registerdrevne definisjoner i en eventuell statistikk. I stedet for bevegelseshemmede vil man da benytte begrep som brukere av rullestol, brukere av gåstol mv. Dette vil bidra til at begrepsbruken er presis i forhold statistikkgrunnlaget.

5.2. Register over uføre (NAV)

Uføretrygd eller uførepensjon som det het tidligere er hjemlet i [folketrygdloven](#). Formålet med uføretrygd er å sikre inntekt for personer som har fått varig nedsatt inntektsevne på grunn av sykdom, skade eller lyte. Følgende krav gjelder for øvrig:

- ✓ Alder mellom 18 og 67 år⁷
- ✓ Medlemskap i folketrygden i de siste tre årene før uførhet
- ✓ Det må ha vært gjennomført hensiktsmessig behandling og/ eller arbeidsrettede tiltak
- ✓ Inntektsevnen må være nedsatt med minst 50 prosent
- ✓ Mottas arbeidsavklaringspenger på søknadstidspunktet er det tilstrekkelig at inntektsevnen er varig nedsatt med minst 40 prosent
- ✓ Skyldes uførheten en godkjent yrkesskade eller yrkessykdom, er det tilstrekkelig at inntektsevnen din er varig nedsatt med minst 30 prosent.

Les mer i folketrygdlovens Kapittel 12:

<https://www.nav.no/rettskildene/Forside/Folketrygdloven/kapittel-12-uf%C3%B8retrygd>

Man kan også defineres som «ung ufør» dersom man er blitt minst 50 prosent ufør før man fyller 26 år. Minsteytelsen vil da være høyere enn for andre. Uføretrygden vil nedjusteres når arbeidsinntekten går over et visst nivå, men uføregraden vil ikke påvirkes av hvor høy inntekt man har ved siden av uføretrygden.

5.2.1 NAVs publisering av uførestatistikk

NAV gjør en omfattende [publisering av uførestatistikk](#) og publiserer statistikk på uføre i forhold til uføregrad, utbetalingsgrad, inntekt og arbeidstilknytning, kjønn, alder, fylke, kommune mv. På NAVs websider er det tidsserier tilbake til 1996, men de har opplyst om at de har data tilbake til opprettelsen av folketrygden i 1967. NAV publiserer i tillegg diagnosestatistikk. Statistikken er per år og inneholder tidsserier (2000-2014). Statistikkseksjonen i NAV opplyste om det er et

⁷ 11/12 av 18-åringene og 1/12 av 67-åringene. Dette skyldes at en person ikke kan bli uføretrygdet før måneden etter fylte 18 år, og blir alderspensjonist senest måneden etter fylte 67 år. Nedre aldersgrense for uførepensjon ble hevet fra 16 til 18 år fra 1.1.1998.

etterslep i registreringen av diagnoser. Uførediagnoser blir kodet på basis av innsendte legeerklæringer. Arbeidet blir utført av en egen kodeenhet under ledelse av overlege.

5.2.2 Uføreregisteret – et grunnlag for å identifisere populasjonen utviklingshemmede

Uførediagnosene blir kodet etter ICD (International Classification of Diseases). Dagens versjon er ICD-10 (Gjeldende fra 1998). ICD-9 ble benyttet i perioden 1.4.1987-31.12.1997. Diagnoseopplysninger er sensitive opplysninger og det vil kreve en egen avtale mellom NAV og SSB for at disse skal bli utlevert til statistikkformål.

Som det ble nevnt i kapittel 4, argumenterte Kaldheimutvalget for å benytte uføreregisteret fordi det inneholder tilnærmet alle diagnostiserte utviklingshemmede 18 til 66 år. De aller fleste foreldre til utviklingshemmede søker NAV om uføretrygd når vedkommende fyller 18 år. Som utvalget påviste, er det om lag 28 000 personer i uføreregisteret med diagnosen utviklingshemming eller har en diagnose som i stor grad medfører utviklingshemming. Tabellen nedenfor er hentet fra utvalgets utredning og lister opp de diagnosene de mener vil være relevant for å identifisere populasjonen utviklingshemmede i dette registeret.

Tabell 5.1 Personer med diagnoser i uføreregisteret som identifiserer utviklingshemmede per 31.12.2012

Diagnose	Primær-diagnose	Sekundær-diagnose	Sum
Psykisk utviklingshemming	12 395	1 720	14 115
Kromosomavvik	1 701	89	1 790
Medfødte misdannelser unntatt kromosomavvik	4 416	1 206	5 622
Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (autisme, Asperger, etc.)	1 868	319	2 187
Hyperkinetiske forstyrrelser	2 135	1 030	3 165
Cerebral parese	2 840	374	3 214
I alt	25 355	4 738	30 093
Antall personer			128 112 ¹

¹ Antall personer blir lavere enn summen av primær- og sekundærdiagnoser fordi noen personer kan være registrert i begge kolonner.

Kilde: NAV (jf. Kaldheimutvalget)

Som det også blir nevnt i kapittel 6, har Bufdir fått aksept fra funksjonshemmedes organisasjoner til å benytte diagnosene oppgitt i tabellen for å identifisere denne populasjonen.

5.2.3 Populasjonsavgrensning

Populasjonen «utviklingshemmede» inkluderer personer i uføreregisteret som har en av de seks diagnosetypene i tabell 5.1. Fordi uføreregisteret bare inkluderer personer 18-66 år, avgrenses populasjonen aldersmessig av dette.

Utviklingshemmede som ikke er medlemmer av folketrygden er ikke en del av populasjonen, og det er heller ikke personer med diagnose som har arbeidsavklaringspenger (AAP). Det er heller få utviklingshemmede med AAP og selv om ordningen ble innført i 2010, er det bare registrert diagnoser fra 2014. Det bør derfor gjøres en vurdering i hovedprosjektet om disse bør inngå i populasjonen. Utviklingshemmede som ikke er blitt utredet for dette og som av den grunn ikke har diagnose, inngår ikke. Dette er i stor grad personer med lettere utviklingshemming. Alderskriteriene for å få uføretrygd gjør også at utviklingshemmede barn under 18 år og utviklingshemmede som mottar alderspensjon og har passert 67 år, faller utenfor. Det kan også være tilfeller hvor personer har diagnose og at dette mangler i registeret.

5.2.4 Utviklingsmuligheter

Barn med behov for særskilt tilsyn og pleie på grunn av utviklingshemming eller annen funksjonsnedsettelse kan ha rett til hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad, jf. folketryktdloven § 6-4 og § 6-5. Opplysninger fra NAV viser at det i NAVs hjelpestønadsregister var om lag 14 700 barn 0-17 år som hadde diagnosen utviklingshemming eller en diagnose som i stor grad indikerer utviklingshemming (jf. diagnosene i tabell 5.1). Dette er et betydelig antall barn, og er det derfor ikke usannsynlig at dette registeret inneholder de fleste barn som har fått en slik diagnose.

Som et senere utviklingsarbeid etter dette prosjektet, kan det være interessant å prøve ut om det kan etableres en populasjon over utviklingshemmede barn på bakgrunn av dette registeret. Gjennom å koble på opplysninger om resten av husholdningen, kan dette blant annet gi et bilde av levekårs situasjonen til foreldre som har barn med utviklingshemming.

5.3. Levekårsopplysninger og andre statistikk muligheter

Etableringen av en eventuell registerbasert levekårsstatistikk over personer med funksjonsnedsettelse vil være et pågående utviklingsarbeid. Beskrivelsen av mulig levekårsstatistikk er ikke uttømmende, og det vil bli arbeidet videre med dette i et hovedprosjekt.

- SSBs utdanningsdata – inneholder opplysninger om individers utdanningsnivå og en sammenstilling av data vil bl.a. kunne belyse situasjonen på utdanningsarenaen etter type funksjonsnedsettelse (f.eks. en etterspurt statistikk om frafall i videregående skole).
- SSBs inntektsdata – inneholder opplysninger om en rekke inntektsstørrelser, f.eks. inntekt etter skatt og opplysninger om trygdestønader og -ytelser (sykepenges, dagpenges, bostøtte, sosialhjelp, uføretrygd, arbeidsavklaringspenges, grunn og hjelpestønad osv.).
- SSBs arbeidsmarkedsdata – inneholder opplysninger om arbeidslivstilknytning bl.a. heltid/deltid og arbeidstider fra a-ordningen. Spesielt viktig i denne forbindelsen er opplysninger knyttet til personer som har varig tilrettelagt arbeid (VTA). Personer med uføretrygd kan på bakgrunn av VTA-ordningen jobbe i skjermet eller ordinær virksomhet. Ordning er særlig viktig for utviklingshemmede og andre for at de skal kunne delta i arbeidslivet. Dette er derfor opplysninger som er nødvendig for å kunne belyse situasjonen på arbeidsområdet for utviklingshemmede.
- SSBs befolkningsdata – inneholder opplysninger som sier noe om husholdningssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse, for eksempel om de bor hjemme hos foreldrene, alene eller sammen med andre, og om det er ulikheter etter innvandringsbakgrunn.

Etter hvert bør det framskaffes levekårsopplysninger på områder som er av stor betydning for personer med funksjonsnedsettelse og som av ulike grunner ikke er tilrettelagt av SSB. Dette gjelder opplysninger om oppnevnelse av verger og bruk av rettsvesenet. Det gjelder også opplysninger som er registrert i sentrale helseregistre, men som SSB p.t. ikke sammenstiller med utdannings-, inntekts-, arbeidsmarkeds- og befolkningsdata for statistikkformål.

5.4. Oppsummering

I dette kapitlet har det vært en gjennomgang av anbefalte datakilder til en registerbasert levekårsstatistikk over personer med funksjonsnedsettelse. Dette er NAVs hjelpemiddeldata (OeBS) og NAVs uføreregister. Det er også sagt noe om hvilke muligheter for statistikk dette kan gi.

På bakgrunn av NAVs hjelpemiddeldata (OeBS) vil det være mulig å definere en statistisk populasjon av funksjonshemmede som profiterer på å benytte tekniske hjelpemidler. Det høye antallet personer i databasen gjør at dette vurderes som et godt utgangspunkt for å lage statistikk over personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Mulighetene til å bryte ned populasjonen etter type hjelpemiddel, gjør at det vil være mulig til å lage statistikk på personer med funksjonsnedsettelse nedbrutt på bevegelse, syn og hørsel. Dette vil imøtekomme viktige deler av kravene til statistikk blant annet i CRPD og fra funksjonshemmedes organisasjoner

I forhold til uføreregisteret følger vi rådet fra Kaldheimutvalget om å trekke ut uføre som har en diagnose som indikerer eller i stor grad indikerer utviklingshemming. Dette gir en populasjon på om lag 28 000 personer, og som tilsvarer nesten alle utviklingshemmede i alderen 18-66 år som er diagnostisert. Dette vil ikke bare imøtekomme behovet for nedbrutt statistikk, men kan bidra til at det at det lages løpende statistikk på en gruppe som i dag faller utenfor de fleste survey-statistikker om personer med funksjonsnedsettelse.

Gjennomgangen av eventuelle datakilder og opplysninger som kan kobles på de foreslåtte populasjonene, viste at det er et potensial for å lage statistikk på sentrale levekårsområder som utdanning, inntekt, arbeidsforhold og befolkning. I tillegg vil det være mulig å lage statistikk over innvandrere med funksjonsnedsettelse. Andre statistikkmuligheter vil være at type funksjonsnedsettelse vil kunne brytes ned på kjønn, alder og geografi. Og ikke minst vil dette kunne gi en løpende statistikk på et område som det til nå har vært lite eller ingen statistikk. Også etter at en eventuell statistikk er i drift bør det være et utviklingsfokus på levekårsopplysninger som oppfattes som viktig for personer med funksjonsnedsettelse.

6. Hvilken støtte har en framtidig offisiell statistikk blant brukerorganisasjoner (legitimitet)?

Funksjonshemmedes organisasjoner har ved flere anledninger gitt uttrykk for et udekket informasjonsbehov om personer med funksjonsnedsettelse. Dette er særlig blitt gjort kjent gjennom den alternative rapporten fra det sivile samfunn til FN-konvensjonen som organisasjonene samlet sto bak. Det er tidligere referert til denne rapporten i kapittel 4. I dette kapitlet vil bli det utførlig bli redegjort for denne kritikken og som har vært et viktig bakteppe for oppstarten av dette statistikkutviklingsprosjektet.

Konseptet «offisiell registerbasert leveårsstatistikk» som er beskrevet i kapittel 5, er blitt lagt fram for organisasjonene. Organisasjonene gir en entydig støtte til konseptet. I siste del av dette kapitlet gjøres det rede for de tilbakemeldingene som er kommet fra organisasjonene i forhold til konseptet. At de støtter dette arbeidet, er viktig og bidrar til at statistikken vil ha høy legitimitet.

6.1. Organisasjonenes organisering og størrelse

Funksjonshemmedes organisasjoner er organisert i de tre paraplyorganisasjonene

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som har 82 medlemsorganisasjoner med over 335 000 medlemmer
- ✓ Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) som har 3 medlemsorganisasjoner med om lag 23 000 medlemmer
- ✓ Unge funksjonshemmede med 35 medlemsorganisasjoner med over 25 000 medlemmer.

Det foreslåtte konseptet om offisiell registerbasert leveårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse berører i størst grad de to av særforbundene Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Norges Handikapforbund (NHF) som begge er organisert under SAFO. Det første forbundet er som det ligger i navnet, interesseorganisasjonen for personer med utviklingshemming som består av foresatte og familiemedlemmer til personer med utviklingshemming. Forbundet har i dag omtrent 8 300 medlemmer. I NHF er hovedmålgruppen bevegelseshemmede og har rundt 14 000 medlemmer. I tillegg representerer flere av medlemsorganisasjonene i FFO personer med utviklingshemming og personer som er bevegelseshemmet.

Andre særforbund som dette statistikkutviklingsprosjektet vil berøre, er Norsk Forbund for Svaksynte med om lag 1 000 medlemmer, Norges blindforbund med 9000 medlemmer og hørselshemmedes Landsforbund med 65 000 medlemmer. Alle er organisert under FFO.

6.2. Den alternative rapporten fra sivilt samfunn

Sivilsamfunnet er en betegnelse på autonome grupper og sammenslutninger som har sitt utspring fra hverdagslivet og interesser. Som et ledd i FNs system for oppfølging av FN-konvensjonen, ble det laget en alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til menneske med nedsatt funksjonsevne fra det sivile samfunn (Sivilt samfunn, 2015). Bak rapporten sto de tre paraplyorganisasjonene. I rapporten ble det framsatt en betydelig kritikk av statens rapportering og det ble trukket fram svakheter i dokumentasjon, forskning og statistikk om funksjonshemmede og funksjonshemmedes levekår. Nedenfor gjengis uttalelsene i rapporten som omhandler kunnskapsgrunnlaget. I det store og hele dokumenterer dette at funksjonshemmedes organisasjoner er misfornøyd med statusen og ønsker forbedringer. Alle sidetallhenvisningene i dette avsnittet viser til rapporten fra det sivile samfunn (ibid.).

Til konvensjonens artikkel 31 om statistikk og innhenting av data nevnes det at det er lite forskning om diskriminering av funksjonshemmede, og at det bevilges for lite penger til dette. Mangelen på dokumentasjon av diskriminerende prosesser innen alle samfunnsområder, hemmer sivilsamfunnets mulighet for å foreslå tiltak for å bekjempe diskriminering. (s. 51 pkt. 157)

Det nevnes videre at det ikke finnes en systematisk og sektorovergripende datainnsamling fordelt på kjønn, alder og funksjonsevne. Det er ikke utviklet rettighetsbaserte indikatorer for å vurdere i hvilken grad konvensjonen er gjennomført nasjonalt og om menneskeskapte barrierer fjernes (s. 51 pkt. 158). Det anbefales derfor at det utvikles indikatorer som kan måle nasjonal gjennomføring av konvensjonen og å ha en rettighetsbasert tilnærming til diskriminerende barrierer i samfunnet (s. 51).

Til artikkel 6 om kvinner med nedsatt funksjonsevne nevnes det at Norge ikke har god nok statistikk om funksjonshemmede kvinner, og det inntas sjelden et kjønns-perspektiv i forskning om funksjonshemmede. I kjønnsforskning fokuseres det i liten grad på funksjonshemmede. Det finnes ingen studier om diskriminering av funksjonshemmede jenter/ kvinner sammenliknet med diskriminering av funksjonshemmede gutter/ menn (s. 15 pkt. 24). Det finnes videre lite statistikk og forskningsmateriale om minoritetskvinner med nedsatt funksjonsevne. (s. 15 pkt. 25). Det anbefales derfor at det bør sikres kjønnsdelt statistikk og forskning på nedsatt funksjonsevne (s. 25).

Til artikkel 8 om bevisstgjøring nevnes det at undersøkelser av befolkningens holdninger til utsatte grupper inkluderer sjelden funksjonshemmede.

Til artikkel 9 om tilgjengelighet nevnes det blant annet at det i liten grad er utviklet relevante indikatorer og pålitelig statistikk i forhold til tilgjengelighet til offentlige bygg, transport og uteområder for personer med syn-, hørsel- og bevegelsehemming. (s. 18 pkt. 38)

Til artikkel 13 om tilgang til rettssystemet nevnes det at det ikke finnes systematisk kunnskap eller statistikk om funksjonshemmede barns tilgang til rettssystemet som andre barn, og om tilgangen er tilpasset alder- og funksjonshemming på alle stadier i saksgangen. Barnehusene fører bare statistikk for voksne utviklingshemmede. Det finnes ikke tall på hvor mange saker med funksjonshemmede barn som havner i retten sammenliknet med andre saker med barn. Det er uklart hvordan det tilrettelegges for funksjonshemmede barn i sivile saker. (s. 24 pkt. 57)

Til artikkel 15 om frihet fra tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff nevnes det at det ikke finnes nasjonal statistikk for bruk av tvungen medisiner (s. 28 pkt. 72) og det at det ikke foreligger statistikk på omfanget av elektroshokk. (s. 29 pkt. 74).

Til artikkel 16 om frihet fra utnyttning, vold og misbruk nevnes det at det foreligger lite forskning og statistikk på forekomst og omfang av vold og seksuelle overgrep mot funksjonshemmede barn og unge. Det foreligger ingen systematisk registrering av vold og overgrep av barnevern, politi eller barnehus. Funksjonshemmede barn og unges bruk av hjelpetjenester som krisesentertjenester, støttesentre mot incest, alarmtelefon og barnehus, er ukjent. Manglende statistikk gjør det vanskelig å vurdere om iverksatte tiltak sikrer at vold og misbruk oppdages, etterforskes og straffefølges (s. 30 pkt. 78). Det finnes ingen heller ikke nasjonal statistikk eller registrering av hatkriminalitet mot funksjonshemmede. (s. 30 pkt. 79).

Til artikkel 22 om respekt for privatlivet nevnes det at IPLOS-registeret inneholder en unødvendig inngående og detaljert dokumentasjon for å definere en persons behov for tjenester (s. 38 pkt. 101). Det anbefales en gjennomgang av dette register med medvirkning fra brukerne for å identifisere informasjon av intim og privat karakter som ikke er nødvendig for tjenestetilbudet (s. 38).

Til artikkel 26 om habilitering og rehabilitering nevnes det at det er manglende statistikk over behov gjør det vanskelig å dimensjonere tjenestene nasjonalt og lokalt. Eksempelvis finnes det ikke et synsregister. (45 pkt. 134).

Til artikkel 28 om tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse nevnes det at levekårsundersøkelser om levekårene for funksjonshemmede er ufullstendige. Dette er en sammensatt og heterogen gruppe, og det er store mangler i kunnskapsgrunnlaget. Det er store forskjeller i levekårene ut fra type og grad av funksjonsnedsettelse, og variasjon avhengig av når i livsløpet den inntreffer. (s. 48 pkt. 147).

Til flere artikler er det ikke uttrykt et eksplisitt statistikk- og kunnskapsbehov, men dette kan likevel avledes av anbefalingene til disse. Særlig gjelder dette anbefalinger til artiklene som omhandler levekårsområdene utdanning, helse, arbeid og bolig.

6.3. Bred aksept for registerbasert levekårsstatistikk

Konseptet «offisiell registerbasert levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse» ble første gang lagt fram for funksjonshemmedes organisasjoner på et møte mellom ledelsen i Bufdir og de tre paraplyorganisasjonene i førstnevnte lokaler 10. oktober 2017. Det er blitt redegjort utførlig for dette konseptet i kapittel 5. Det var utvilsomt positive signaler fra organisasjonene til dette på møtet.

Organisasjonene ble likevel bedt om å respondere skriftlig på dette i etterkant av møtet, og de ble spesielt anbefalt å bekrefte om de ønsket at det skulle arbeides videre med prosjektet. Fordi det har vært en del motstand mot bruk av diagnoser i statistisk sammenheng, var det også viktig at organisasjonene uttalte seg om det. Bufdir fikk skriftlige tilbakemeldinger fra FFO samt særforbundene NFU og NHF. Tilbakemeldingene er vedlagt rapporten i sin helhet (vedlegg 2). SAFO ga i denne forbindelse tilbakemelding om at særforbundene kunne uttale seg på vegne av paraplyorganisasjonen i denne saken.

De skriftlige tilbakemeldingene fra organisasjonene var entydige på at det var interesse for å gå videre med det foreslåtte konseptet. NHF skrev at for at de skal kunne ivareta oppgaven deres på en tilfredsstillende måte, er de avhengig av at det finnes offisiell statistikk og analyser av hvordan den faktiske situasjonen er på områder som går inn i begrepet «levetår», og hvordan situasjonen utvikler seg over tid. Slik statistikk er også nødvendig for at beslutningstakere skal kunne igangsette politikk og tiltak for å bedre funksjonshemmedes levetår. NFU nevner at en bør ta sikte på å lage statistikk som gjør det mulig å følge utviklingen på de områder hvor vi har forpliktelser etter CRPD og på de områdene som er omfattet av Kaldheimutvalget. De svarte ikke direkte på i tilbakemeldingen om det var hensiktsmessig å benytte det skisserte konseptet. Derfor kontaktet Bufdir dem om dette og fikk en forsikring om at de støttet dette.

FFO gjorde oppmerksom på at konseptet vil fange opp mange med nedsatt funksjonsevne, men at en del funksjonshemmede som trenger medisinske hjelpemidler som for eksempel diabetespasienter, vil falle utenfor.

NHF viste til at de funksjonshemmede ikke er noen homogen gruppe og at det kan være store forskjeller i levetår mellom forskjellige typer funksjonsnedsettelser og

mellom personer i samme gruppe. For å få et riktig bilde mente de at det var viktig å utvikle statistikk som bryter levekårsvariabler ned på type funksjonsnedsettelse. De viste videre til at de aller fleste bevegelseshemmede bruker en eller flere former for tekniske hjelpemidler. For å kunne identifisere gruppa som helhet og se på variasjoner innen gruppa (få/mange typer hjelpemidler), er det fornuftig å utvikle levekårsstatistikk basert på hjelpemiddelmottakere i hjelpemiddelsentralenes utlånsregister. På den andre siden mente de at det kan være utfordringer knyttet til personvernet, særlig dersom statistikken brytes ned på kommunenivå, men de la til grunn at SSB ville ivareta dette på en god måte.

NHF opplyste om at de generelt er skeptisk til levekårsstatistikk basert på diagnoser, fordi en diagnose i seg selv ikke sier noe om en persons funksjonsnivå. Det kan være store variasjoner i funksjonsnivået blant personer med samme diagnose. Utover en slik generell betraktning ønsket de ikke å uttale oss om spørsmålene som omhandler utviklingshemmede, og de overlot dette til NFU som har bred kompetanse på dette området.

NFU vurdering er at utførerregisteret inneholder alle utviklingshemmede som har utførelser fra NAV, og det er derfor et egnet register. De ønsket videre at Bufdir skulle gjøre en nøyere vurdering i forhold til bruk av andre registre som IPLOS-registeret og registreringen av utviklingshemmede som brukes i inntektssystemet. NFU mente videre at om det hadde vært mulig, burde også lettere utviklingshemmede vært med i en eventuell statistikk.

Det ble bekreftet også fra FFOs at det er viktig å følge opp Kaldheimutvalget, og de samtykket til at en eventuell levekårsstatistikk bør utvides med andre diagnoser hvor det er en høy andel med utviklingshemming. Det ble understreket at det er viktig at det blir kontinuitet i levekårsdata for denne gruppen. FFO gjorde også oppmerksom på at det vil være viktig å legge til grunn at ikke alle har en utviklingshemming som for eksempel personer med Cerebral Parese. Barrierene som noen møter, behøver heller ikke å handle om utviklingshemming. I stedet kan det handle om dårlig tilrettelagte utdanningsløp og mangel på tilrettelegging og inkludering i det ordinære arbeidslivet knyttet til at man har en stor fysisk funksjonsnedsettelse eller at man har en «sosial» funksjonsnedsettelse som for eksempel Asperger syndrom.

Etter dette førstnevnte møtet ble Bufdir invitert av FFO til å presentere prosjektet for ansatte som i hovedsak jobber med nasjonal fagpolitikk. Møtet fant sted i FFOs og Unge funksjonshemmedes lokaler i Oslo 22. januar 2018. Det deltok også representanter fra sistnevnte organisasjon. Det ble også denne gang signalisert fra organisasjonenes side at det er stor interesse for dette. Blant annet ble det uttrykt et ønske om også å kunne benytte opplysninger som allerede registreres og rapporteres til sentrale helseregistre til dette formålet.

6.4. Oppsummering

Gjennomgangen viser at funksjonshemmedes organisasjoner har gitt aksept til at det skal arbeides videre med konseptet «registerbasert levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse».

Det har blant annet kommet positive uttalelser fra særforbundene NFU og NHF som representerer mange utviklingshemmede og bevegelseshemmede. Det er først og fremst disse to gruppene som berøres av en eventuell statistikk. I tillegg har FFO gitt en positiv uttalelse for sine medlemmer og som i stor grad representerer de øvrige gruppene som en statistikk vil omfatte. I tillegg har FFO også medlemsorganisasjoner som representerer både personer med utviklingshemming og personer som er bevegelseshemmet.

Det er viktig å ta hensyn til organisasjonenes og da særlig NHFs skepsis til bruk av diagnoser i statistikkssammenheng. Dette handler etter alt å dømme mer om hvordan en statistikk blir publisert enn hvordan den blir produsert, og det er viktig å holde organisasjonene orientert og involvert i utviklingsarbeidet som følger i hovedprosjektet. Det blir viktig å legge fram hvilke muligheter bruk av diagnoseopplysninger gir for å definere hvem som skal inngå i statistikken, samtidig som det blir viktig å vurdere flere mulige innretninger i statistikkpubliseringen.

7. Hvilke juridiske rammebetingelser gjelder for statistikkutviklingen på området (juss)?

7.1. Oversikt

SSB er den sentrale myndighet for utarbeidelse, utvikling og formidling av offisiell statistikk i Norge. Lov om offisiell statistikk og statistisk sentralbyrå av 16. juni 1989 (statistikkloven) danner det rettslige grunnlaget for SSBs innsamling og behandling av opplysninger. Loven har regler om innsamling, behandling av opplysninger og statistisk konfidensialitet mv. og loven utfylles blant annet av forordning om europeisk statistikk. I tillegg kommer internasjonale prinsipper og retningslinjer for beste praksis for arbeid med offisiell statistikk, herunder Retningslinjer for europeisk statistikk (Code of practice) og FNs prinsipper for offisiell statistikk.

Et regjeringsoppnevnt utvalg fremmet i mars 2018 forslag til en ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå (NOU 2018:7). Det er forventet at regjeringen vil fremme forslag til ny lov for Stortinget i løpet av 2019.

7.2. SSBs tilgang til opplysninger fra NAVs registre og diagnoseopplysninger spesielt

SSB henter inn opplysninger fra mange ulike kilder for å produsere statistikk. Statistikkloven gir SSB det nødvendige lovgrunnlag for å innhente og sammenstille data fra ulike kilder for å lage relevant statistikk om det norske samfunnet.

Etter statistikkloven § 2-2 kan SSB pålegge enhver å gi opplysninger som er nødvendige for offisiell statistikk, så langt lovbestemt taushetsplikt ikke er til hinder for det. Videre har SSB rett til å utnytte offentlige registre som grunnlag for offisiell statistikk og dette gjøres i stor grad.

SSB har i dag et omfattende samarbeid med NAV om tilgang til data for statistikkformål. Samarbeidet er formalisert gjennom vedtak og avtale mellom de to etatene om utlevering av data til SSB og kvalitet i administrative data. Det formelle lovgrunnlaget for utlevering av data til SSB er statistikkloven § 2-2, jf. velferdsforvaltningsloven § 7 og forvaltningsloven § 13b nr. 4.

Etter utleveringsavtalen skal SSB årlig oversende en spesifisert oversikt over de data som ønskes utlevert fra NAV kommende kalenderår. Spesifikasjonen begrunnes og det legges ved en ønsket tidsplan for overføring av data. På bakgrunn av spesifikasjonen avholdes samarbeidsmøte mellom partene, og omforent oversikt over data tas inn som bilag til avtalen.

Dersom det vurderes som nødvendig for SSB å få tilgang til individbaserte ikke-anonyme diagnoseopplysninger i forbindelse med utviklingen av ny statistikk må de lovmessige vilkårene for dette utredes nærmere. En foreløpig vurdering tilsier at dette er opplysninger som bør kunne gjøres tilgjengelig for SSB under samme regime og vilkår som det omfattende datagrunnlaget som mottas i dag fra NAV for statistikkproduksjon.

7.3. SSBs tilgang til opplysninger fra sentrale helseregistre for statistisk bruk

De sentrale helseregistrene i Norge er forskriftsregulerte og i den enkelte forskrift gis blant annet regler om det aktuelle registerets formål, tilgang til og bruk av data fra registeret.

Norsk pasientregister (NPR) er ett slikt sentralt helseregister. Forskrift for Norsk pasientregister, NPR-forskriften § 3-1, omhandler statistikk. Det følger av bestemmelsens andre ledd at opplysninger fra registret kan sammenstilles (kobles) med sosioøkonomiske registre i Statistisk sentralbyrå for statistikkformål. Sammenstilling skal gjøres av Helsedirektoratet, SSB eller en virksomhet departementet bestemmer. Resultatet av sammenstillingen skal fremkomme i anonymisert form og helseopplysninger som mottas for fremstilling av statistikk skal slettes så snart statistikkfremstillingen er tilfredsstillende gjennomført.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) er et annet sentralt helseregister. Forskrift for Kommunalt pasient og brukerregister, KPR-forskriften, åpner for kobling av KPR-data med «sosioøkonomiske opplysninger i andre offentlige registre». Det er ikke uttalt hvor kobling kan skje, men at den som kobler må oppfylle vilkårene i helseregisterloven § 6, og § 17 jf. helsepersonelloven § 21 flg, samt helseregisterloven § 7.

Helseregisterforskriftene viser til de alminnelige reglene om taushetsplikt. Det må avklares om offisiell statistikk kan rubriseres under helsepersonelloven § 23 nr. 4 som bestemmer at taushetsplikt ikke er til hinder for at opplysninger gis videre når tungtveiende offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre. Alternativt bør SSBs mulighet for å søke om dispensasjon fra taushetsplikt i medhold av helsepersonelloven § 29b utredes.

Dagens statistikklov er til hinder for at SSB utleverer identifiserbare opplysninger til helseregister for sammenstilling. Sammenstilling mellom helseregisterdata og SSB-data må følgelig skje i SSB.

Anonyme data/statistikk kan utleveres fra henholdsvis NPR (i medhold av NPR-forskriften § 3-5) og KPR (i medhold av KPR-forskriften § 4-4).

7.4. Oppsummering

SSBs adgang til og behandling av data følger av statistikkloven. For tilgang til data fra Arbeids- og velferdsetaten anbefales det at datatilgang for bruk i utvikling og utarbeidelse av ny statistikk over personer med funksjonsnedsettelse i utgangspunktet håndteres innenfor det avtalegrunnlaget og regime for datautveksling som i dag finnes mellom SSB og Arbeids- og velferdsetaten.

Henvendelse om tilgang til data fra sentrale helseregister må rettes til den aktuelle behandlingsansvarlige myndighet. Hjemmelsgrunnlag for sammenstilling av opplysninger fra helseregisterdata med ulike kilder må utredes nærmere basert på det konkrete databehovet.

Blant annet på bakgrunn av personvernregelverket stiller SSB strenge krav i forbindelse med behandling av personopplysninger blant annet gjennom tilgangsstyring og logging. Det vil måtte vurderes om tilgang til helseopplysninger gjør at disse kravene bør skjerpes ytterligere. I tråd med EUs nye personvernforordning bør personvern fremmede tiltak vurderes i alle stadier av behandlingen av opplysninger.

8. Hvilke oppgaver er prioritert ved videreføring av utviklingsarbeidet og hvilke økonomiske og administrative kostnader påløper (hovedprosjekt)?

Formålet med et hovedprosjekt er å videreføre problemstillingene som er løftet fram og delvis belyst i forprosjektet, og derigjennom utrede mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse.

Det som nedenfor er omtalt som prioriterte oppgaver i hovedprosjektet følger i all hovedsak av problemstillingene som er omtalt i kapittel 3-7.

8.1. Avgrense populasjon

I kapittel 3 er det diskutert noen ulike tilnærminger til det å etablere én eller flere populasjoner for en framtidig statistikk på området. Dette handler kort fortalt om å beslutte hvem den offisielle statistikken skal handle om, dvs. definere statistisk enhet og statistisk populasjon.

Hovedprosjektet må ta stilling til om populasjonen skal innholdsbestemmes med utgangspunkt i

- *medisinske diagnoser* slik disse eksempelvis registreres i sentrale helseregistre og administrative registre i henhold til internasjonale klassifikasjoner for diagnoseregistrering
og/eller
- *funksjonsnivå og bistandsbehov* slik dette eksempelvis kartlegges og registreres i sentrale helseregistre og administrative registre i henhold til saksbehandlingsrutiner
og/eller
- *sykdommer, lidelser og funksjonsnivå* slik disse kartlegges gjennom utvalgsundersøkelser som eksempelvis levekårsundersøkelsen om helse, EU-SILC og Eurostudent⁸
og/eller
- *mottak av hjelpemidler* slik disse registreres i ulike administrative register i NAV

En registerbasert statistikk vil potensielt kunne utnytte alle disse tilnærmingene. Gitt diskusjonen i øvrige kapitler er det nærliggende å tro at tilnærminger til populasjonsavgrensning som tar utgangspunkt i medisinske diagnoser og mottak av hjelpemidler, har best forutsetninger.

For å kunne fatte beslutninger knyttet til innholdsbestemmelsen av populasjonen må et hovedprosjekt analysere reelle data. I praksis innebærer det at SSB må få tilgang til eksterne data fra NAV som sammenstilles med interne data i SSB. Tilgangen må foreligge allerede høsten 2018.

⁸Eurostudent er en spørreundersøkelse som gjennomføres blant studenter i ulike europeiske land. Formålet med undersøkelsen er å samle inn komparative data om studenter og høyere utdanning i Europa. Dette inkluderer ikke bare studenters studiesituasjon, men også deres økonomiske situasjon og bosituasjon (<http://www.eurostudent.eu/>). SSB har publisert en artikkelserie basert på resultater fra undersøkelsen der bl.a. studenters funksjonsnedsettelser har vært et tema (<https://www.ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/hver-fjerde-student-har-en-funksjonsnedsettelse>)

8.2. Avklare datagrunnlag

I kapittel 5 ble ulike registerbaserte kilder til informasjon gjennomgått og diskutert. Datagrunnlaget er for så vidt avgrenset til å gjelde NAVs registre over henholdsvis mottak av hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralene og uføre, men det gjenstår å konkretisere hvilke opplysninger som skal tas i bruk og hvordan gjennom egne bestillinger og spesifikasjoner.

Hovedprosjektet må sørge for

- at datagrunnlaget i relevante registre blir tilstrekkelig belyst
- at nødvendige spesifikasjoner blir utarbeidet for å gjennomføre nødvendige datauttrekk fra relevante registre

8.3. Forankre prosjekt

I kapittel 4 ble kunnskapsgrunnlaget på området lagt fram og diskutert, mens kapittel 6 viste og understreket behovet for å legitimere prosjektet og statistikkutviklingen blant brukerorganisasjoner og andre berørte parter for eksempel ulike deler av NAV. Spørsmål og problemstillinger knyttet til udekket statistikkbehov og oppslutning rundt en framtidig offisiell statistikk, er viktig å belyse ytterligere og ta med i videre statistikkutvikling. Det bør skisseres mulige nye statistikker i dialog med eksempelvis brukerorganisasjoner. I tillegg er det viktig å sette de formelle rammene for videre utviklingsarbeid i form av å få på plass et avtaleverk mellom SSB og Bufdir, samt å sørge for at avtaler om utlevering av data fra ulike relevante registre med registreiere også inkluderer bestilling til prosjektet.

Hovedprosjektet må sørge for

- at avtaleverket som regulerer statistikkutviklingssamarbeidet mellom Bufdir og SSB kommer på plass
- at kunnskapsgrunnlaget – og da særlig udekket statistikkbehov – blir tydelig
- at statistikkutviklingens legitimitet ivaretas gjennom dialog med berørte parter

8.4. Organisere prosjekt

I forprosjektet har det vært en løpende og dialog mellom Bufdir og SSB, mens andre samarbeidspartnere som NAV (representert ved ulike avdelinger) og brukerorganisasjoner har blitt involvert ved behov. Det bør etableres en arbeidsgruppe/prosjektgruppe i hovedprosjektet som kan sørge for at det blir satt en tids- og ressursplan med viktige milepæler framover. Denne bør dimensjoneres etter hva som er formålstjenlig.

Hovedprosjektet må sørge for

- at det blir etablert en arbeids-/prosjektgruppe som inkluderer representanter fra Bufdir og SSB, og at det blir vurdert å etablere en referansegruppe med representanter fra fagmiljøer og brukerorganisasjoner
- at det blir vurdert om NAV som registreier burde delta i en arbeids-/prosjektgruppe eller videreføre samme prosjekttilknytning som i forprosjektet
- at det blir utformet et mandat og satt en tids- og ressursplan som ivaretar formålet samtidig som den inkluderer og inviterer andre utenfor selve arbeids-/prosjektgruppen til samarbeid og dialog

8.5. Rapportere prosjektprogresjon

I et hovedprosjekt skal prosjektet årlig avgi en underveisrapport eller -notat om innsatser og eventuelle resultater ved utgangen av året til Bufdir. Notatet vil representere leveransen som utløser Bufdirs utbetaling til SSB. Et slikt notat må være levert rundt 1. desember i hhv. 2018 og 2019, jf. tidsplan i kapittel 1.2.

Hele prosjektarbeidet skal ved hovedprosjektets utløp dokumenteres i en sluttrapport som skal inngå i en av SSBs publikasjonsserier (rapport- eller notatserie). Sluttrapporten vil utgjøre grunnlaget for en endelig beslutning om etablering av offisiell statistikk på området.

Hovedprosjektet må sørge for

- at det blir utarbeidet en årlig underveisrapport/-notat ved utgangen av året
- at det blir utarbeidet en sluttrapport ved hovedprosjektets utløp
- at resultater og analyser fra arbeidet i hovedprosjektet blir formidlet og publisert i SSBs publikasjonsserier

8.6. Gjennomføre gapanalyse

I forbindelse med et hovedprosjekt bør det gjennomføres en gapanalyse. Det vil i denne sammenhengen innebære å dokumentere eventuelle forskjeller mellom det faktiske kunnskapsbehovet (ønsket situasjon) og muligheter ut fra tilgjengelige data (nåsituasjon), for så å gjøre rede for hvordan manglende opplysninger kan innhentes og kunnskapsbehovet kan dekkes. I realiteten er dette en form for behovsanalyse som allerede er påbegynt i forprosjektet.

Hovedprosjektet må sørge for

- at det blir gjennomført en gapanalyse med utgangspunkt i kunnskapsbehov
- at det blir fremmet noen anbefalinger om tiltak som kan bidra til å dekke større deler av eksisterende kunnskapsbehov i framtiden

8.7. Estimere økonomiske og administrative kostnader

I forprosjektet er kostnadene knyttet til statistikkutvikling i hovedprosjektet estimert til 1,5 millioner kroner (ekskl. mva.). Dette inkluderer kostnader knyttet til hhv. avklare behov, planlegge og utforme statistikkproduksjon, bygge nødvendig infrastruktur, samle inn datagrunnlaget, klargjøre data for statistikkformål, analysere data for statistikkformål og formidle data innenfor etablert produksjons- og publiseringssystem.

I hovedprosjektet er det videre nødvendig å vurdere kostnader i forbindelse med etablering, formidling og forvaltning av ny offisiell statistikk. Formålet er å anslå prosjektets totale kostnader der disse inkluderer nevnte investeringskostnader i hovedprosjektet og drifts- og forvaltningskostnader som påløper årlig etter prosjektslutt (les: fra 2020).

Avhengig av hvilket produksjons- og publiseringssystem som blir etablert er det grunn til å tro at årlige kostnader knyttet til produksjon og publisering av en offisiell statistikk fra og med 2020 vil være i størrelsesordenen 750 000 kroner (ekskl. mva.). Eventuelle kostnader knyttet til videreutvikling, for eksempel basert på resultater av gapanalysen i et hovedprosjekt, kommer i tillegg.

Hovedprosjektet må sørge for

- at det blir estimert totale kostnader som inkluderer både investerings- og driftskostnader knyttet til en ny offisiell statistikk over personer med funksjonsnedsettelse

9. Oppsummering og anbefaling om videre arbeid

I forprosjektet er det innhentet tilstrekkelig informasjon til å slutte at det er meningsfylt å videreføre utviklingsarbeidet i et hovedprosjekt. Rett nok er det stadig avklaringer som må gjøres og beslutninger som må fattes i utviklingsarbeidet, men forprosjektet har i notatet pekt ut veien videre og gitt noen anbefalinger.

9.1. Forprosjektets slutninger

I forprosjektet har flere problemstillinger blitt belyst og jobbet med, om enn kanskje i litt ulik grad. Fellesnevneren er at alle problemstillingene videreføres i et hovedprosjekt. Det kan derfor være grunn til å treffe noen foreløpige slutninger basert på arbeidet som er utført og som kan støtte opp om anbefalingen i kapittel 9.2.

9.1.1 Hvem skal en framtidig offisiell statistikk handle om (populasjon)?

Når det gjelder populasjonsavgrensning er det flere mulige tilnærminger i et hovedprosjekt, jf. kapittel 3.

Det anbefales at statistikken tar utgangspunkt i hhv. personer med definerte medisinske diagnoser og personer som mottar ulike hjelpemidler i NAVs registre.

9.1.2 Hvilket udekket statistikkbehov er det på området (kunnskapsgrunnlag)?

Når det gjelder kunnskapsgrunnlaget er det både et udekket kunnskapsbehov og nødvendig med en gapanalyse, jf. kapittel 4.

Det anbefales at kunnskapsgrunnlaget dokumenteres ytterligere og at det gjennomføres gapanalyse på området.

9.1.3 Hvilke datakilder kan tas i bruk som grunnlag for en framtidig offisiell statistikk (datakilder)?

Når det gjelder datakilder er opplysninger fra NAVs administrative registre og SSBs statistiske registre avgjørende for å etablere en registerbasert statistikk på området, jf. kapittel 5.

Det anbefales å ta utgangspunkt i opplysninger fra hjelpemiddelsentralens utlånsregister og register over uføre for å avgrense populasjon, og at opplysninger fra SSBs registre over utdanning, inntekt osv. sammenstilles med opplysningene fra NAVs registre.

9.1.4 Hvilken støtte har en framtidig offisiell statistikk blant viktige brukerorganisasjoner (legitimitet)?

Når det gjelder legitimiteten til en framtidig statistikk på området er det opprettet dialog med brukerorganisasjoner og andre berørte parter, jf. kapittel 6.

Det anbefales å videreføre dialog og involvere brukerorganisasjoner underveis i hovedprosjektet.

9.1.5 Hvilke juridiske rammebetingelser gjelder for statistikkutviklingen på området (juss)?

Når det gjelder de juridiske utfordringene er det foretatt noen juridiske vurderinger i forprosjektet som legger føringer på videre utviklingsarbeid, jf. kapittel 7.

Det anbefales at juridiske problemstillinger f.eks. knyttet til bruk av diagnosedata spesielt og evt. andre helsedata som er registrert i NAVs registre generelt avklares tidlig i et hovedprosjekt, og at det understrekes hva en tilgang til diagnose-/helsedata fra sentrale helseregistre kunne gitt av informasjon og merverdi.

9.1.6 Hvilke oppgaver må prioriteres om prosjektet videreføres i et hovedprosjekt (hovedprosjekt – oppgaver)?

Når det gjelder prioriterte oppgaver i et hovedprosjekt er disse nært knyttet til problemstillingene som er belyst i forprosjektet, jf. kapittel 8.

Det anbefales at et hovedprosjekt konsentrerer seg om å avgrense populasjon, avklare datagrunnlag, forankre prosjekt, organisere prosjekt, rapportere prosjektprogresjon, gjennomføre gapanalyse og estimere økonomiske og administrative kostnader.

9.1.7 Hva er de økonomiske og administrative kostnadene ved å videreføre utviklingsarbeidet i et hovedprosjekt (hovedprosjekt – kostnader)?

Når det gjelder kostnader forbundet med et hovedprosjekt er disse allerede estimert, jf. kapittel 8.

Det anbefales at det i et hovedprosjekt estimeres totale kostnader som inkluderer både investerings- og driftskostnader knyttet til en ny offisiell statistikk.

9.2. Forprosjektets anbefaling

Forprosjektet anbefaler at hhv. Bufdir og SSBs styrende organer beslutter å videreføre statistikkutviklingsarbeidet i et hovedprosjekt fra og med høsten 2018, med mål om å utvikle en registerbasert offisiell statistikk over personer med funksjonsnedsettelser som er klar til publisering i 2020.

Referanser

- BLD (2013) Dokumentasjon av situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne. Spesifisering av oppdrag gitt i tildelingsbrevet til Bufdir for 2013. Et brev til Bufdir fra BLD med referanse 12/263.
- BLD (2015) FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) – Norges første rapport. Juni 2015.
(<https://www.regjeringen.no/contentassets/d8d611d10d7f4684b7e00f8cf3f1a741/crpd-rapport-2015-0503-versjon-sendt-pa-horing-l311613.pdf>)
- Eurostat (2011): *European Statistics Code of Practice*, vedtatt 28. september 2011. European Statistical System
(<http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/5921861/KS-32-11-955-EN.PDF/5fa1ebc6-90bb-43fa-888f-dde032471e15>). Norsk versjon er tilgjengelig på SSBs hjemmesider
(<http://www.ssb.no/omssb/styringsdokumenter/lover-og-prinsipper/retningslinjer-for-europeisk-statistikk-for-statistiske-institusjoner-nasjonalt-og-i-fellesskapet>)
- FN (2008): *FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*, ikrafttredelse 3. mai 2008
(<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>)
- FN (2009-1) United Nations International Human Rights Instruments: Compilation of guidelines on the form and content of reports to be submitted by states parties to the international human rights treaties. June 2009
(https://digitallibrary.un.org/record/658873/files/HRI_GEN_2_Rev.6-EN.pdf)
- FN (2009-2) Committee on the Rights of Persons with Disabilities: Guidelines on treaty-specific document to be submitted by states parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Geneva, 19-23 Oct. 2009 <http://www.refworld.org/docid/4eef08452.html>
- Hellevik, Ottar (1991): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*, 5. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
(<https://www.universitetsforlaget.no/nettbutikk/forskningsmetode-i-sosiologi-og-statsvitenskap-uf.html>)
- Helsedirektoratet (2016) Personer med utviklingshemmings bruk av fylkeskommunale og kommunale helse- og omsorgstjenester. Helsedirektoratet 04/2017.
(<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1358/Personer%20med%20utviklingshemmings%20bruk%20av%20fylkeskommunale%20og%20kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester%20IS-2555.pdf>)
- Gjerde, Sigurd (2012) Arbeidsdeltaking blant hjelpemiddelbrukarar. Artikkel i fagtidsskriftet Arbeid og velferd Nr 1 2012. Publisert av Kunnskapsavdelingen i NAV.
- LDO (2015) CRPD 2015: Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne - et supplement til Norges første periodiske rapport. (<http://www.ldo.no/nyheiter-og-fag/brosjyrar-og-publikasjonar/rapporter/crpd-rapport-2015/>)
- Lov om folketrygd (folketrygdloven), nr.19, 28. februar 1997.
(<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>)

- Lov om offisiell statistikk og Statistisk Sentralbyrå (statistikkloven), nr.54, 16. juni 1989. Finansdepartementet (https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1989-06-16-54/KAPITTEL_2?q=statistikkloven#KAPITTEL_2)
- Molden, T. H., Tøssebro, J., Wendelsborg, C. (2016) Bruk av statistiske indikatorer i rapportering til CRPD (<https://samforsk.no/Publikasjoner/2016/Rapport%20-%20Bruk%20av%20statistiske%20indikatorer%20i%20rapportering%20til%20CRPD.pdf>)
- NOU (2016:17): *På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet (<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>)
- NOU (2018:7): *Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå*. Finansdepartementet (<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2018-7/id2594104/>)
- Sivilt samfunn (2015): Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (http://www.ffa.no/globalassets/altrapptilfn_web.pdf)
- Vrålstad, Signe (2017): "Slik har vi det – om målene på livskvalitet og levekår i Norge", artikkelserie. 13.6.2017 (<http://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/levekar-og-livskvalitet-hva-hvorfor-og-hvordan>)

Vedlegg A: NTNU-Samfunnsforskning forslag til indikatorer til CRPD-rapporteringen

Indikatorer som kan forbedre den norske rapporteringen til CRPD foreslått av NTNU-Samfunnsforskning på bakgrunn av eksisterende datakilder. Det er ingen forslag til indikatorer på artikler uten tekst. Statistikkilder er oppgitt i parentes.

Artikkel 5 – Likhhet og ikke-diskriminering

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser som er blitt utsatt for diskriminering (LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelser som har blitt diskriminert pga. helse eller funksjonsvansker (LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelser som i møte med offentlige tjenester har opplevd å bli behandlet dårlig eller ikke fått nødvendig tilrettelegging knyttet til syn, hørsel, bevegelse eller språk (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelser som har opplevd press om å avslutte arbeidsforholdet som følge av varig sykdom eller nedsatt funksjonsevne (LKF)

Artikkel 6 – Kvinner med nedsatt funksjonsevne

Datakildene inneholder stort sett en kjønnsvariabel. Det betyr at for alle indikatorene som her nevnes er det mulig å få fram en kjønnsdimensjon, det vil si å framstille et statistisk sammenligningsgrunnlag for hvordan situasjonen for kvinner med nedsatt funksjonsevne er.

Artikkel 7 – Barn med nedsatt funksjonsevne

Artikkel 8 – Bevisstgjøring

- ✓ Prosent av befolkningen som kjenner til Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (?)
- ✓ Prosent av befolkningen som kjenner til FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (?)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser som i løpet av siste uke har opplevd at minst en person med funksjonsnedsettelse har hatt en meningsytring eller på annen måte deltatt i media som radio, TV eller andre nyhetsmedier (?)
- ✓ Opplever du at personer med nedsatt funksjonsevne omtales i media eller på internett på en stygg eller krenkende måte (Nordlandsforskning)

Artikkel 9 – Tilgjengelighet

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser som mener at myndighetene i liten grad ivaretar oppgaven med å sikre god tilgjengelighet for funksjonshemmede (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser og deres opplevelse av at offentlige tjenester er tilrettelagt for funksjonshemmede (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser som mener at tilretteleggingen for personer med nedsatt funksjonsevne innen samferdsel er dårlig eller svært dårlig (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelser som har vanskelig tilgjengelig offentlig transport på bostedet (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten nedsatt funksjonsevne som bor i en bolig som er tilgjengelig for rullestolbrukere (LKU)
- ✓ Prosent av personer med nedsatt funksjonsevne som trenger tilrettelegging av bolig i forhold til funksjonshemmingen (LKU)

- ✓ Andel veier som er tilgjengelige for brukere av rullestol og personer med nedsatt syn (Kartverket)
- ✓ Andel inngangspartier til offentlige bygg som er gjort tilgjengelige for brukere av rullestol og personer med nedsatt syn (Kartverket)
- ✓ Andel offentlige parkeringsplasser som er gjort tilgjengelige for brukere av rullestol (Kartverket)

Artikkel 10 – Retten til liv

Artikkel 11 – Risikosituasjoner og humanitære nødsituasjoner

Artikkel 12 – Likhhet for loven

Artikkel 13 – Tilgang til rettssystemet

Artikkel 14 – Frihet og personlig sikkerhet

Artikkel 15 – Frihet fra tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff

Artikkel 16 – Frihet fra utnyttning, vold og misbruk

Artikkel 17 – Vern om personlig integritet

- ✓ Antall tvangsinnleggelser innenfor det psykiske helsevernet pr. år (NPR)
- ✓ Antall pasienter under tvungen observasjon og tvungent psykisk helsevern pr. år (NPR)
- ✓ Antall tvangstiltak med bruk av tvangsmidler og skjerming pr. år (NPR)
- ✓ Antall klager over tvangsbruk i det psykiske helsevernet pr. år (Kontrollkommisjonene)¹²
- ✓ Antall klager på vedtak om behandling uten eget samtykke i det psykiske helsevernet pr. år (Fylkesmannen)
- ✓ Antall søksmål til domstolsprøving om bruk av tvang innen psykisk helsevern pr. år (Domstolene)
- ✓ Antall saker med bruk av tvang som skadeavvergende tiltak pr. år (IPLOS)
- ✓ Antall saker med bruk av tvang for å dekke brukerens grunnleggende behov pr. år (IPLOS)
- ✓ Antall voksne personer som har verge (Statens Sivilrettsforvaltning)¹³
- ✓ Antall verger som er verger for inntil 1, 2, 5, 10, 20, 30, 50, 70+ personer (Statens Sivilrettsforvaltning)
- ✓ Prosent personer med og uten funksjonsnedsettelse som har blitt utsatt for vold eller trusler (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er engstelig for å bli utsatt for vold eller trusler i nærområdet (LKU)
- ✓ Andel personer med nedsatt funksjonsevne som har rapportert om minst ett tilfelle av krenkende ytringer (Nordlandsforskning)
- ✓ Andel personer med nedsatt funksjonsevne som har rapportert om minst ett tilfelle av andre former for ubehagelige opplevelser (Nordlandsforskning)

Artikkel 18 – Statsborgerskap og bevegelsesfrihet

Artikkel 19 – Retten til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som opplever å ha kontroll over eget liv (LOGG)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som eier egen bolig (LKU)

- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som har behov for tilrettelegging i forhold til funksjonsnedsettelsen (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som ikke får nok hjelp i hverdagen (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er medlem av organisasjon, lag eller forening (LKU)
- ✓ Antall personer med nedsatt funksjonsevne som bor på sykehjem (?)

Artikkel 20 – Personlig mobilitet

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har vansker med å bruke offentlig transport grunnet helseproblemer (Innbyggerundersøkelsen/LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har vanskelig tilgjengelig offentlig transport på bostedet (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som mener at tilretteleggingen for personer med nedsatt funksjonsevne innen samferdsel er dårlig eller svært dårlig (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har brukt kollektivtransport i kommunen det siste året (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har tilgang til privatbil eller firmabil (LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som opplever vansker knyttet til bruk av offentlige transportmidler (fly, buss, båt og tog) (LKF07)

Artikkel 21 – Ytringsfrihet og meningsfrihet, og tilgang på informasjon

- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har tilgang til PC (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har brukt PC mer enn en time i en referanseuke (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som bruker internett (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Antall offentlig nettsteder som tilfredsstiller krav om tilgjengelighet (Difi)

Artikkel 22 – Respekt for privatlivet

Artikkel 23 – Respekt for hjemmet og familien

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som bor alene (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er gift eller samboende (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har barn (?)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som ikke har noen fortrolige (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har lav sosial eller praktisk støtte i hverdagen (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som føler seg ensomme (LKU)
- ✓ Andel personer med funksjonsnedsettelse som opplever praktiske vansker knyttet til å besøke slekt og venner på stedet der de bor (LKF07)

Artikkel 24 – Utdanning

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse over 25 år som ikke har fullført videregående skole (LKU+NUDB)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har grunnskole som høyeste fullførte utdanning (LKU+NUDB)

- ✓ Andel elever med nedsatt funksjonsevne i egne faste avdelinger for spesialundervisning (?)
- ✓ Andel elever med nedsatt funksjonsevne tilhørende ordinær klasse med mindre enn halvparten av timene i klassen (?)
- ✓ Andel elever i egne faste avdelinger for spesialundervisning (GSI)
- ✓ Høyeste fullførte utdanning blant personer med og uten funksjonsnedsettelse (LKU+NUDB)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har fullført minst 1 års utdanning på universitet og høyskolenivå (LKU+NUDB)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som ikke har vitnemål etter endt grunnskole (mangler grunnskolepoeng) (LKU+NUDB)
- ✓ Andel elever med nedsatt funksjonsevne som har spesialundervisning (?)

Artikkel 25 – Helse

- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som selv mener de har svært god eller god helse sånn i alminnelighet (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som vurderer sin helse som dårlig (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har udekkede behov for legetjenester (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har udekkede behov for psykiatriske helsetjenester (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har udekkede behov for tannhelsetjenester (LKU)

Artikkel 26 – Habilitering og rehabilitering

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som mottar kommunale pleie- og omsorgstjenester (IPLOS/LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som trenger hjelp/mer hjelp til daglige gjøremål (LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som trenger hjelp/mer hjelp til personlige gjøremål (LKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som ikke får nok hjelp i hverdagen (LKU)

Artikkel 27 – Arbeid og sysselsetting

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er sysselsatt (AKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som arbeider heltid (AKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som arbeider deltid (AKU)
- ✓ Prosent av sysselsatte med funksjonsnedsettelse som ønsker lengre arbeidstid (AKU)
- ✓ Personer med funksjonsnedsettelse som ikke er sysselsatt men som ønsker arbeid (AKU)
- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse i arbeid som har behov for tilrettelegging i nåværende jobb (AKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som opplever at det forekommer forskjellsbehandling på arbeidsplassen pga. nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom (Arbeidslivsbarometeret 2010)
- ✓ Prosent av arbeidsgivere som ville likt godt/dårlig å ansette arbeidstakere med funksjonsnedsettelse (Norsk Seniorpolitisk Barometer)
- ✓ Prosent av arbeidstakere som ville ønske å beholde arbeidstakere med funksjonsnedsettelse ved en nedbemanning (Norsk Seniorpolitisk Barometer)

Artikkel 28 – Tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse

- ✓ Prosent av personer med funksjonsnedsettelse som har ytelse fra folketrygden som hovedinntektskilde (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som bor i hushold med lavinntekt (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som synes det er vanskelig å få endene til å møtes (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har vansker med å betale husleie eller

Artikkel 29 – Deltakelse i det politiske og offentlige liv

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som stemte ved siste stortingsvalg (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har hatt kontakt med en politiker i kommunen om saker som en har vært opptatt av (Innbyggerundersøkelsen)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har utført frivillig arbeid for en organisasjon, lag eller forening (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er medlem i organisasjon, lag eller forening (LKU)
- ✓ Andel personer med nedsatt funksjonsevne som stilte til valg ved siste stortingsvalg/kommune- eller fylkestingsvalg (?)

Artikkel 30 – Deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelser og idrett

- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som er fysisk inaktiv (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som har deltatt i ulike friluftaktiviteter siste år (LKU)
- ✓ Prosent av personer med og uten funksjonsnedsettelse som siste år har deltatt i kulturelle aktiviteter (kino, teater, konserter, festivaler) (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som i liten grad deltar i sosiale aktiviteter (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som ønsker å delta (mer) i sosiale aktiviteter, men som er forhindret av helse-, funksjonsvansker eller fysiske barrierer (LKU)
- ✓ Personer med og uten funksjonsnedsettelse som har vansker med sosial kontakt pga. varige helseproblemer (LKU)

Vedlegg B: Uttalelser fra funksjonshemmedes organisasjoner

Uttalelse fra NFU

Hei.

I vårt møte mellom Bufdir og funksjonshemmedes organisasjoner 10. 10.

17. hadde du et innlegg om, levekår for personer med nedsatt funksjonsevne – statistikk. Vi ble bedt om å sende innspill hvis det var noe vi ønsket å ha med eller endret. NFU har tittet på materialet vi fikk og har noen innspill.

Kommentarer til BUFdirs prosjekt «Registrerbasert levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse»

Bakgrunn og behov

NFU er enig i at bl.a. oppfølging av CRPD krever at det lages statistikk (evnt. utvalgsundersøkelser med store utvalg) om levekårene (i bred forstand) til alle mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Våre kommentarer nedenfor gjelder statistikk om personer med utviklingshemming.

Datakilder for avgrensning av populasjoner

Notatet har to forslag til NAVregistre som kan brukes: Hjelpemiddelsentralenes utlansregister og Uføreregistret. Vår vurdering er at siden mange utviklingshemmede antakelig ikke har hjelpemidler fra NAV, vil mange mennesker med utviklingshemming ikke være med i dette registeret. Uføreregistret inneholder vel alle utviklingshemmede som har uføreytelser fra NAV, og er derfor mer egnet. Notatet nevner ikke IPLOS og heller ikke de oversikter over utviklingshemmede over 16 år som rapporteres inn til Helsedirektoratet for bruk i inntektssystemet for kommunene. Det siste gir omlag dobbelt så mange utviklingshemmede enn de som er registrert i IPLOS. Vi kjenner ikke til hvilke kilder kommunene bruker for alle de som ikke er registrert i IPLOS. (IPLOS skal inneholde alle som har søkt om pleie- og omsorgstjenester, altså både de som har fått tjenester og de som har fått avslag.) Vi foreslår at BUFdir gjør en nøyere vurdering av hvilke eller hvilke(t) register(e) som bør brukes.

Det kan reises spørsmål om populasjonen også skal omfatte de som har lett grad av utviklingshemming, siden de i det daglige i hovedsak klarer seg uten spesiell hjelp. (Se tabellen på s 28 i «På like linje»). De er formodentlig heller ikke så ofte registrert i offentlige registre. Siden samfunnet framover, slik det pekes på i «På like linje», antakelig vil stille større krav til intellektuelle evner, og dermed utløse større hjelpebehov, mener vi at denne gruppen bør inkluderes, selv om de i dag ofte ikke registres som utviklingshemmede.

Hvilke levekårsopplysninger bør tas med?

Vi synes at en bør ta sikte på å lage statistikk som gjør det mulig å følge utviklingen på de områder hvor vi har forpliktelser etter CRPD og utviklingen på de områdene som er omfattet av «På lik linje»s løft.

Forbundsleder Jens-Petter Gitlesen har ønsket å se på materialet og gi eventuelle kommentarer, men han har ikke hatt mulighet for dette ennå. Er det mulig å komme med innspill ved en senere anledning også?

Med vennlig hilsen
Hedvig Ekberg
generalsekretær

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)
22 39 60 54 / 97 12 32 18

Besøksadresse: Youngstorget 2A
Postboks 8954 Youngstorget
0028 Oslo

hedvig@nfunorge.org
www.nfunorge.org
<http://nb-no.facebook.com/NFUnorge>



Uttalelse fra NHF

Hei,

NHF er en interesseorganisasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse, bevegelseshemmede er organisasjonens hovedmålgruppe. Vår oppgave er å arbeide for likestilling og samfunnsmessig deltakelse for målgruppa, i dette ligger å identifisere hva som hemmer og hva som fremmer likestilling og samfunnsdeltakelse, samt å jobbe for å bedre funksjonshemmedes levekår. For at vi skal kunne ivareta vår oppgave på en tilfredsstillende måte er vi avhengig av at det finnes offentlig statistikk og analyser av hvordan den faktiske situasjonen er på områder som går inn i begrepet «levkår», og hvordan situasjonen utvikler seg over tid. Slik statistikk er også nødvendig for at beslutningstakere skal kunne igangsette politikk og tiltak for å bedre funksjonshemmedes levekår.

NHF har deltatt i og støtter Bufdirs. arbeid med å utvikle bedre statistikk og analyser for funksjonshemmedes levekår. Funksjonshemmede er ingen homogen gruppe, det er/kan være store ulikheter i ulike levekårsvariabler mellom grupper med forskjellige typer funksjonsnedsettelse (f. eksempel bevegelseshemmede og personer med sansetap) og mellom personer i samme gruppe. For å få et riktig bilde både av levekår for ulike grupper og ulikhetene mellom grupper mener vi det er viktig å utvikle statistikk som bryter levekårsvariabler ned på type funksjonsnedsettelse. De aller fleste bevegelseshemmede bruker en eller flere former for tekniske hjelpemidler. For å kunne identifisere gruppa som helhet og se på variasjoner innen gruppa (få/mange typer hjelpemidler) mener vi det er en fornuftig vei å gå å utvikle levekårsstatistikk basert på hjelpemiddelmottakere i hjelpemiddelsentralenes utlansregister. Vi ser at dette kan by på utfordringer knyttet til personvernet, særlig dersom statistikken brytes ned på kommunenivå, men vi legger til grunn at SSB vil ivareta dette på en god måte.

Når det gjelder levekårsstatistikk basert på diagnoser er NHF generelt skeptisk til dette, fordi en diagnose i seg selv ikke sier noe om en persons funksjonsnivå. Det kan være store variasjoner i funksjonsnivå blant personer med samme diagnose. Utover en slik generell betraktning ønsker vi ikke å uttale oss om spørsmålene som omhandler utviklingshemmede, men overlater dette til NFU som har bred kompetanse på dette området.

Vennlig hilsen
Norges Handikapforbund
Astrid Strøm
Leder samfunnsavdelingen

Mobil : 957 44 256



Uttalelse fra FFO

Hei Pål!

Du ba om en tilbakemelding fra brukerorganisasjonene innen 10. november knyttet til prosjektet registerbasert levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse.

Vi har ikke fått gjennomdrøftet det svært grundig her, men vi gir deg noen foreløpige svar nedenfor på det du konkret spør om.

Ellers vil vi gjerne ha videre dialog med deg og BUFdir om prosjektet, og det hadde vært veldig fint om du kunne kommet til oss på en **faglunsj 15. januar kl.11-12.15**. Da kunne vi fått satt oss ytterligere inn i prosjektet, sett mulighetene for nye levekårsdata og forhåpentlig gitt deg flere innspill.

Svar på spørsmål:

- 1) Ønsker organisasjonen levekårsstatistikk basert på hjelpemiddelmottakere i hjelpemiddelsentralens utlånsregister?
Ja, i utgangspunktet høres det ut som en god kilde til levekårsdata. Dette er statistikk som kan fange opp mange personer med nedsatt funksjonsevne. Samtidig trenger ikke alle funksjonshemmede hjelpemidler, og i tillegg vil det være funksjonshemmede som trenger medisinske hjelpemidler (diabetespasienter etc), som ikke regnes som hjelpemiddel. Helfo har statistikk på medisinske hjelpemidler. Ellers; når det gjelder mer kunnskap om funksjonshemmede og hjelpemidler, må jeg koble på kollegaer her som har dette som fagområde. Men det kan «konkluderes» med at en del funksjonshemmede ikke vil fanges opp i dette utlånsregisteret, samtidig kan det gi nyttig informasjon om gruppene som inngår i disse registrene.
- 2) Ønsker organisasjonen levekårsstatistikk basert på diagnosen utviklingshemming i uføreregisteret?
Ja, levekårssituasjonen til utviklingshemmede er noe som må følges tett, spesielt etter det som ble kartlagt av Kaldheimutvalget. Det er viktig at det blir en kontinuitet i levekårsdata knyttet til denne gruppen.
- 3) Bør vi utvide populasjonen utviklingshemming med diagnosene: Kromosonavvik, medfødte tilstander unntatt kromosonavvik, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og cerebral parese?
Ja, etter å ha lest nærmere på hvordan Kaldheimutvalget forklarer tallene som fremgår i tabell 9.1 om uførediagnoser for utviklingshemmede, så mener vi at det er riktig at levekårsstatistikken knyttet til uføre med utviklingshemmede utvides med flere som har andre primærdiagnoser enn utviklingshemming. (Usikker på om man skal ta med sekundærdiagnoser?).
Samtidig er det viktig når en kobler antall uføre med for eksempel CP - så må det legges til grunn at ikke alle er utviklingshemmede, selv om de er varige uføre. Dette gjelder også når en ser på uføre som jobber/ikke jobber i kombinasjon med trygden. Barrierene noen i denne gruppen av uføre møter, kan være barrierer som ikke handler om utviklingshemming. Det

kan være dårlig tilrettelagte utdanningsløp og mangel på tilrettelegging/inkludering i ordinært arbeidsliv knyttet til at man har en stor fysisk funksjonsnedsettelse, eller «sosial» funksjonsnedsettelse som f.eks. en med Asberger.

Da håper jeg på nærmere dialog med dere om dette prosjektet, og at du har anledning til å møte oss 15. januar :) (eller en annen dato som ev. passer bedre for deg)

God helg!

Vennlig hilsen
Grete Crowo

Rådgiver
Direkte: +47 966 22 729

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)



Statistisk sentralbyrå

Postadresse:
Postboks 2633 St. Hanshaugen
NO-0131 Oslo

Besøksadresse:
Akersveien 26, Oslo
Oterveien 23, Kongsvinger

E-post: ssb@ssb.no
Internett: www.ssb.no
Telefon: 62 88 50 00

ISBN 978-82-537-9787-8 (elektronisk)



Statistisk sentralbyrå
Statistics Norway